

UNIVERSIDADE DE LISBOA
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO



CONTIGO, EU POSSO
Caminhos da Aprendizagem de uma menina com Síndrome de Down

Deise Amorim Ialamov

Dissertação

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Área de Especialização em Educação Intercultural

2015

UNIVERSIDADE DE LISBOA

INSTITUTO DE EDUCAÇÃO



CONTIGO, EU POSSO

Caminhos da Aprendizagem de uma menina com Síndrome de Down

Deise Amorim Ialamov

Dissertação orientada pela Professora Doutora Isabel Freire e pela Professora Doutora
Carolina Carvalho

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Área de Especialização em Educação Intercultural

2015

Agradecimentos

Quero expressar a minha gratidão a todos aqueles que contribuíram para este grande projecto da minha vida.

Às minhas orientadoras, Professora Doutora Carolina Carvalho e Professora Doutora Isabel Freire, pela disponibilidade em responder às minhas questões.

À mãe da Isabela, que se dispôs a ajudar em todo o processo de investigação através do seu testemunho e a criar oportunidades para eu entrar espaços de aprendizagem da Isabela.

À professora do jardim-de-infância da Isabela, que me acolheu e disponibilizou o seu tempo para enriquecer este trabalho com preciosas informações.

À professora de Educação Especial, que me recebeu muito bem no tempo que passei a observar a Isabela e ainda contribuiu com informações esclarecedoras quanto ao seu trabalho.

À terapeuta, que permitiu a minha presença numa das sessões de terapia da fala.

Aos irmãos da Isabela, Leonardo e Eduardo, por terem conversado comigo sobre a sua experiência de convívio com uma irmã com Síndrome de Down.

À Isabela, minha querida menina, que gosta de viver e de conviver com crianças e adultos, abraçando todos, sem fazer excepção de pessoas.

À Nádia minha irmã, que ama viver e lutou pela vida quando a morte quis assombra-la.

Ao Miguel, meu amigo, que me ajudou a organizar todo o trabalho e me deu sugestões preciosas.

Ao meu marido incansável, que me ajudou em tudo que pôde a fim de que eu conseguisse chegar ao final.

A Deus, o autor e consumidor da minha fé, que me renova as forças a cada manhã.

A todos “*Muito obrigada!*”

Resumo

O presente trabalho refere-se a uma investigação de abordagem qualitativa e interpretativa sobre a trajectória escolar e social uma menina de cinco anos com Síndrome de Down (SD). Trata-se de uma investigação que pretende pôr em evidência a relação entre os contextos educativos e o desenvolvimento da criança com SD. O estudo apoia-se em duas perspectivas teóricas chave: a abordagem ao desenvolvimento humano de Vygotsky, designadamente quanto ao conceito de desenvolvimento proximal, e a perspectiva da educação inclusiva.

A estratégia de investigação utilizada seguiu as características de um estudo de caso, que procurou evidenciar a complexidade das relações interpessoais na vida da criança. Os dados foram recolhidos através da observação de aulas com o grupo de crianças e nas sessões personalizadas de educação especial. Outros instrumentos utilizados na obtenção de dados foram as entrevistas semi-directivas e entrevistas informais realizadas com as pessoas que mais convivem com a criança: a mãe, irmãos e educadora.

Os resultados mostram que os domínios da aprendizagem no Jardim de Infância (JI) foram trabalhados de modo lúdico e partilhado, especialmente através da acção mediadora da educadora, que proporcionou um ambiente de aprendizagem interactiva. As relações personalizadas entre os educadores e a criança nos diversos ambientes educativos em que participa (JI, escola de ballet, família, ...) destacam-se como elementos estimuladores do seu desenvolvimento. Em especial, a relação da educadora com a criança evidenciou um equilíbrio entre afectividade e disciplina, contribuindo para a sua inclusão e para a sua aprendizagem e desenvolvimento. A docente incentivou positivamente os colegas nas situações educativas, proporcionando condições para uma aprendizagem partilhada. O apoio familiar, em especial a relação mãe-filha, revelou-se primordial em todo o processo de inclusão e de aprendizagem/desenvolvimento. Há a destacar, no entanto, um aspecto menos positivo: a não participação da mãe na elaboração do currículo educativo, uma vez que a mesma não foi consultada. A contribuição da mãe poderia ter enriquecido o projeto educativo e alerta-nos para o facto de os pais nem sempre se sentirem plenamente satisfeitos no contributo que podem dar ao projecto educativo dos filhos.

Palavras-chave: Síndrome de Down, inclusão, aprendizagem e desenvolvimento e estudo de caso.

Abstract

This text revolves around a qualitative and interpretative investigation on the social and scholarly trajectory of a five year old girl with Down's Syndrome (DS). It is an investigative project that aims at establishing the relation between educational settings and the development of a child with DS. The study is based on two theoretical perspectives: Vygostsky's approach to human development, in terms of the concept of proximal development, and the perspective of inclusive education.

The underlying research strategy grew from the organizing principles of the Case Study methodology, by which the complexity of the interpersonal relationships of the child was put in evidence. The data was gathered by means of observation of classes with the group of children and of the Special Education individualized sessions. Other instruments used to obtain information were the semi-directive and the informal interviews with the people who spend more time with the child, namely the mother, siblings and the teacher.

Results show the domains of learning in Kindergarten (K) have been processed in a playful and shared manner, especially by means of the attitude of mediation the teacher assumed, being also the teacher responsible for an atmosphere of interactive learning. The personalized relations between educators and the child in the multifarious educational environments in which she is involved (K, Ballet lessons, family, ...) are seen as stimulating elements to the development of the child. In a special manner, the relationship of teacher and child revealed a balance between affectivity and discipline, which is seen as contributive to learning and development. The teacher positively incentivized classmates in education settings, providing context for shared learning. Family support, especially the relation mother-daughter, revealed itself as primordial throughout the whole process of inclusion and learning/development. Despite that, there is a less positive aspect to bear in mind: the mother did not participate in the elaboration of the educational curriculum, since she was not consulted for that specific task. The mother's contribution could have enriched the educational project, which calls our attention to the fact that parents not always feel entirely satisfied in terms of the contributions they can make to the educational project of their children.

Keywords: Down's Syndrome, inclusion, learning and development and Case Study.

ÍNDICE

Agradecimentos	iv
Resumo	v
Introdução	1
CAPITULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1.1. O desenvolvimento e aprendizagem da criança	5
1.1.1. Introdução ao tema	5
1.1.2. A aprendizagem	5
1.1.3. O desenvolvimento	7
1.1.4. A relação da aprendizagem com o desenvolvimento humano	8
1.1.5. O desenvolvimento e aprendizagem segundo Vygostsky	9
1.1.6 Orientações curriculares do JI	11
1.2. A inclusão	12
1.2.1. Histórico	13
1.2.2. Inclusão em Portugal	18
1.2.3 A inclusão e a legislação portuguesa	20
1.3. Famílias de crianças com NEE	25
1.3. A Síndrome de Down	29
1.3.1. Histórico	29
1.3.2. Características da Síndrome de Down	32
Tabela das características de portadores de Síndrome de Down	34
1.3.3. O acompanhamento das crianças com SD em Portugal	38
Capítulo 2 - Metodologia	40
2.1. As questões de investigação	40
2.2. A estratégia de investigação – Estudo de caso	41
2.2.2. Justificação da escolha	44
2.2.3 Recolha de dados	45
2.2.3.1 As Observações	45
2.2.3.2 As entrevistas	46
2.2.3.3 Análise documental e análise de dados	47
Capítulo 3 – O Estudo de Caso: Isabela – uma menina com Síndrome de Down	49
3. 1. Conhecendo os contextos	49
3.1.1. A família	49
3.1.2 O jardim-de-infância	50

3.1.3 A escola de Ballet	51
3.1.4 A Terapia da Fala	52
3.2 A inclusão e aprendizagem em espaços educativos	52
3.2.1 A entrada na escola.....	52
3.2.2. Espaços de aprendizagem cooperativa	57
3.2.3 A Isabela e as crianças com SD.....	60
3.3. A Inclusão da Isabela na família	61
3.3.1. Sentimentos experimentados aquando do nascimento pela mãe	61
3.3.2. A reação dos irmãos.....	63
3.4. O desenvolvimento e aprendizagem da Isabela no lar	65
3.4.1. - Dificuldades sentidas nos primeiros tempos de vida.....	65
3.4.2. Aprendizagem com a família.....	66
Considerações Finais	70
Referências Bibliográficas	75
Outras fontes: reportagens, aulas, palestras e pesquisas via informática	80
Leis consultadas	80
ANEXO I –	83
ANEXO III – Observação 3 - <i>no pátio da escola</i>	86
ANEXO IV - Observação na escola da Isabela	87
ANEXO V – Observação 1 Educação Especial –.....	89
ANEXO VI – Observação – Educação especial – 2 ^º vez.....	90
ANEXO VII – Observação nas Actividades de Tempos Livres (ATL)	91
ANEXO VIII - Observação na aula de Ballet	93
ANEXO IX – Observação da apresentação de Ballet no Teatro de Almada.....	94
ANEXO X – Observação da Isabela na terapia da fala	95
ANEXO XI – entrevista com a professora do jardim-de-infância e transcrição da entrevista	97
ANEXO XII – Transcrição da entrevista da mãe.....	106
ANEXO XIII - Transcrição da entrevista dos irmãos.....	114
ANEXO XIV - Conversas Informais	117
ANEXO XV -Transcrição parcial da Conferência da Educação Especial, Célia Souza e David Rodrigues.....	120
TABELAS	128

Introdução

A senhora sabe o que é ter uma criança com “mongolismo”?

Na experiência pessoal como investigadora, relato a história da minha mãe que ao ouvir a frase supracitada, ficou sem palavras, a olhar para o médico, após um parto difícil e enquanto esperava para ver a sua bebé. O médico continuou a dizer que estas crianças dão muito trabalho e aprendem pouco. E assim, a minha mãe voltou para casa sem grandes expectativas quanto à sua menina. Por isso, os meus pais só colocaram a minha irmã numa escola especial quando tal tipo de instituição surgiu na minha cidade de origem. A minha irmã já tinha 8 anos e não conseguia falar. Os anos foram passando e hoje a minha irmã tem 30 anos e continua na mesma escola. A sua capacidade de expressar-se verbalmente é fraca assim como a sua capacidade da escrita e vive à margem de uma sociedade que se quer produtiva e integradora.

No princípio do ano de 2014, a minha irmã ficou gravemente doente e esteve nos cuidados intensivos, a lutar pela vida. Os prognósticos médicos eram desesperantes. A nossa família foi informada que as células da minha irmã possuíam o dobro da sua idade cronológica e, por isso, a sua expectativa de recuperação era muito menor.

Hoje a minha irmã está totalmente recuperada e continua embrenhada na sua rotina como antes, ainda que nós tenhamos sentido que mesmo no meio científico existem opiniões controversas ou falta de informação fidedigna. Não foram encontrados neste trabalho nenhum tipo de estudo que leva a crer que as pessoas com Síndrome de Down possuem «células envelhecidas» para além do que é expectável num normal processo de envelhecimento. Entretanto, este acontecimento aumentou o meu interesse subjacente à pesquisa sobre este tema.

Há cinco anos, conheci uma outra mãe que deu à luz uma menina com Síndrome de Down, mas num tempo diferente, em que se fala de inclusão na escola pública e das possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento das crianças com esta síndrome.

Este trabalho estuda o desenvolvimento e aprendizagem desta menina no seu contexto social. A investigação foi feita em contexto escolar e extra-escolar (2013/2014), quando esta frequentava o jardim-de-infância. Estes espaços educativos e de socialização proporcionaram oportunidades de realização de observações que foram relevantes para a reflexão sobre a temática em questão e no desenho do percurso investigativo.

As questões orientadoras desta investigação foram as seguintes:

»Quais as dimensões dos ambientes educativos da Isabela que se destacam como elementos estimuladores do seu desenvolvimento?

»Como é vivida a inclusão da Isabela no Jardim de Infância?

» Que relação se estabeleceu entre as relações sociais, desenvolvimento e aprendizagem da Isabela?

A metodologia utilizada foi a do estudo de caso, por possuir uma abordagem qualitativa e interpretativa.

A observação do sujeito permite uma reflexão comparativa com as práticas e conhecimentos teóricos, possibilitando assim a formulação de proposições que direccionaram a investigação.

Os conceitos de aprendizagem e desenvolvimento foram abordados e analisados. São termos que se correlacionam, apesar de se poder efectuar uma separação quanto à sua conceituação. A aprendizagem é relacionada a um processo que é construído por cada individuo de acordo com os elementos que lhe são acessíveis e vistos quando, no interior de cada um, tiver ocorrido uma transformação em que se passa da reflexão à acção (Tavares & Alarcão, 2005).

O desenvolvimento pode ser compreendido como um processo de transformações do sujeito ao longo da vida e abrangem a sua estrutura física, mental e comportamental. As fases do desenvolvimento são chamadas de estádios por diversos autores e a sua conceituação tem sido flexível em diversas teorias. Erikson considera cada estádio como crise. Já Piaget e Bruner vêem os estádios como estrutura, Freud como zona erógena e Vygostsky como zona de proximidade. Cada estádio tem as suas especificidades, que interagem entre si e preparam a entrada para o próximo estádio (Tavares, Sousa, Gomes, Monteiro & Gomes, 2007).

(Vygostsky, 1932, 1991) foi um precursor na defesa da associação da psicologia cognitiva experimental com a neurologia e a fisiologia. Neste paradigma, o desenvolvimento humano é caracterizado pela frequência e desigualdade, sendo por isso considerado complexo e dialéctico. Na resolução de problemas, a criança recorre a factores internos e externos no processo de adaptação e superação. Trata-se de mecanismos essenciais na construção da sua aprendizagem (Vygostsky, 1932, 1991).

A apropriação de uma nova aprendizagem é um processo que pode envolver três princípios: o que a criança vê fazer e a interiorização desta acção; o que ela pode fazer com a ajuda do outro; e o que ela já consegue fazer sozinha. Isto pode ser uma breve

explicação do que Vygostsky (1932, 1991) conceitua como zona de desenvolvimento proximal e zona de desenvolvimento real. Esta abordagem foi a mais considerada neste trabalho, sem contudo deixar de valorizar outras concepções sobre o tema de desenvolvimento e aprendizagem.

A inclusão foi definida e perspectivada por vários autores, entre os quais David Rodrigues, Célia Sousa e M. Eliseu, entre outros. Trata-se de um tema de extrema importância na actualidade e que está a ser grandemente discutido, quer nos meios políticos, educacionais ou ainda nos meios de comunicação social. As principais directrizes mundiais no que diz respeito à questão da inclusão foram divulgadas na Conferência de Salamanca, organizada em 1994, quando estiveram representados noventa e dois governos, juntamente com vinte e cinco organizações internacionais. A Declaração de Salamanca (1994) foi desenvolvida sobre princípios, políticas e práticas na área das Necessidades Educativas Especiais (NEE), que visavam a implementação da «Educação para Todos» através da inclusão em instituições de ensino. (p.3).

Em Portugal, a adesão foi rápida devido aos apoios legislativos que regulavam acções educativas inclusivas. As escolas passaram a ter a incumbência de receber todos os alunos com NEE e de buscar respostas para as necessidades de cada um, proporcionando apoio e promovendo um ambiente em que as diferenças são aceites e valorizadas.

A inclusão é um conceito que abrange os princípios de equidade, justiça social e valorização das diferenças. Trata-se de uma construção pessoal e colectiva assente numa perspectiva de continuidade e transformação.

Portugal tem vindo a desenvolver boas praticas inclusivas que são entendidas como as acções e atitudes adequadas que priorizam os menos favorecidos e marginalizados.

Em relação às pessoas com Síndrome de Down, a inclusão tem sido lentamente considerada como a melhor alternativa, porque o estigma da deficiência mental (DM) tem sido uma barreira para maiores investimentos em pesquisas educativas que implementem metodologias mais eficazes no processo de aprendizagem destas crianças.

As crianças com SD são integradas no sistema regular de ensino, como alunos com NEE e por isso são abrangidos pelo CEI (Currículo Educativo individual) ou PEI (Programa Educativo Individual), modelos aprovados pelo conselho pedagógico. As escolas podem compor o seu quadro de profissionais com docentes de educação especial e terapeutas da fala que trabalham especificamente com os alunos com NEE. Estes recursos estão disponíveis às crianças com SD em ensino regular.

Morato (1978) diz que a investigação educacional no ensino pré-escolar com crianças com SD começou a aparecer depois de 1974 nos EUA e, em 1978 no Reino Unido. Por sua vez, em Portugal, este tipo de investigação, começou a ser feita no ano de 1991, com a integração no ensino regular de crianças com SD.

Atualmente, ainda existem instituições escolares que não querem receber crianças com SD por acharem não terem recursos, quer humanos quer materiais para as receber. Mas, como a professora da Isabela comentou, não é preciso mudar muito, sendo que ela própria não mudou a rotina da sala ou a própria estrutura física do ambiente. O que a educadora acha essencial, conforme documentado no Anexo XI, é ter boa vontade para receber crianças com NEE.

A falta de informação gera preconceitos e estereótipos. Por isso é importante de certo modo definir a Síndrome de Down. Este pode ser definido como uma anomalia genética e não uma doença. As crianças que nascem com esta síndrome têm o seu desenvolvimento físico e cognitivo afectado. Contudo, cada criança nasce com possibilidades diversas que podem ser estimuladas no início do desenvolvimento. Como todas as crianças, estas também são diferentes entre si ao possuírem competências físicas e cognitivas que variam muito havendo assim a necessidade de serem tratadas individualmente.

A intervenção precoce é considerada essencial ao desenvolvimento de crianças com SD. Leitão (2000) realizou uma investigação com esta vertente que atribui a criança um papel ativo dentro do seu contexto educativo ao envolver os diversos agentes educativos. Sendo a interação mãe-criança a principal fonte de aquisição de capacidades básicas.

Este trabalho está dividido em três capítulos. O primeiro trata do enquadramento teórico dos temas abrangidos à pesquisa: o desenvolvimento e aprendizagem, a inclusão e a síndrome de Down. O segundo capítulo refere-se ao trabalho de campo que contém as questões de investigação, a estratégia e justificação da escolha e ainda a recolha de dados. O terceiro capítulo trata do Estudo de Caso no âmbito dos dados recolhidos e analisados tematicamente. Este trabalho termina com as considerações finais e referências bibliográficas. Em anexo podem ser consultados os dados recolhidos e a sua respectiva análise que pode ser feita através de tabelas que auxiliam o leitor na compreensão desta investigação.

CAPITULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. O desenvolvimento e aprendizagem da criança

“Todos os jovens, todas as crianças podem aprender juntos, ninguém me soube explicar porque uma criança com paralisia cerebral aprende melhor com outra criança com paralisia cerebral” (Rodrigues, 2013, anexo XVI)

1.1.1. Introdução ao tema

No âmbito desta pesquisa passaremos a elucidar os temas chaves citados anteriormente: a aprendizagem e o desenvolvimento.

Aprendizagem e o desenvolvimento podem aparecer ou não como conceitos similares, conforme as diversas opiniões dentro das Ciências da Educação. A aprendizagem está relacionada a um processo que é construído por cada um de acordo com os elementos que lhe são acessíveis. O excerto abaixo elucida este pensamento.

Uma construção pessoal, resultado de um processo experiencial, interior à pessoa e que se traduz numa modificação de comportamento estável. (...) a aprendizagem não se vê em si mesma, mas apenas nos seus efeitos exteriores (...) [pois] é através das manifestações exteriores que se vê se o sujeito aprendeu, mas estas só se revelam se no interior do sujeito tiver havido um processo de transformação e mudança. (Alarcão & Tavares, 2005, p. 86).

Quanto ao desenvolvimento os mesmos autores falam da “evolução progressiva da estrutura do sujeito, da personalidade do sujeito, no tempo, através de diferentes estádios de diferenciação.” (Alarcão et.al, 2005, p. 25).

1.1.2. A aprendizagem

A aprendizagem é considerada por vários investigadores como um processo adquirido através da vivência de cada um e do modo como se assimila, se acomoda e se exterioriza. Trata-se de uma construção pessoal porque cada sujeito tem a sua maneira de interpretá-las e de vivenciá-las. As novas experiências são processadas e reproduzidas de acordo com a estrutura cognitiva de cada um. (Mazur, 1990; Tavares & Alarcão, 2002; Craig, 1996, cits. por Tavares *et al*, 2006).

Vygostsky (1932,1991) apresenta três abordagens sobre a aprendizagem e o desenvolvimento. A primeira pressupõe a aprendizagem como um processo unicamente externo, utilizando-se do desenvolvimento como uma ferramenta, ou uma pré condição à construção do seu percurso, sem entretanto, a aprendizagem ser o resultado do desenvolvimento.

A segunda concepção retrata a opinião de alguns autores que não concordam com a separação dos dois conceitos: aprendizagem e desenvolvimento considerando-os como um processo simultâneo e correlacionados, por isso a maturação da criança, ligada ao desenvolvimento, influencia a aprendizagem.

E a terceira concepção parte do pressuposto que os dois conceitos interagem e são mutuamente dependentes, sem contudo, se misturarem no sentido de coincidirem. Podemos constatar esta ideia no excerto que se segue: “ Os professores acreditavam e agiam com base na teoria de que a mente é um conjunto de capacidades, poder de observação, atenção, memória, pensamento, e assim por diante e que qualquer melhora em qualquer capacidade específica resulta numa melhora geral de todas as capacidades.” Vygostsky (1932/1991, p.91). Contudo, dentro desta conceptualização do terceiro grupo, Koffka, (cit.por Vygostsky,1932/1991) concebe que o desenvolvimento é mais abrangente que a aprendizagem, como ele diz:” a criança ao dar um passo no aprendizado dá dois no desenvolvimento.” (p.94).

Uma posição considerada mais adequada pelos autores pressupõe que a aprendizagem das crianças começa nos seus primeiros meses de vida, muito antes do ingresso à escola. A criança tem contacto com conteúdos que retomará na escola, como por exemplo, experiências com a matemática. Nesta perspectiva, o aprendizado bem estruturado, com base nas relações sociais e culturais, põe em movimento processos cognitivos que resultam em desenvolvimento. Vygostsky (1932/1991).

Piaget,1990, cit. por Tavares *et al*, 2007, explica que a mente está continuamente no processo de assimilação e acomodação das experiências no sentido de encontrar o equilíbrio, que o autor chama de “equilíbrio que é fundamental para a adaptação humana. (...) são mudanças qualitativas nas estruturas e esquemas existentes de complexidade crescente”(p.117).

Portanto, Piaget (1990) defende que não se trata apenas de associação de estímulos e respostas às experiências, mas sim de transformações que acontecem num contexto repleto de complexidades em que o sujeito está envolvido.

Maslow (1970),cit. por Tavares *et al*, 2007, enriquece esta perspectiva com a teoria da auto-realização que assenta no conceito da hierarquia das necessidades. O conceito é ilustrado por uma pirâmide em que na base estão as necessidades fisiológicas básicas a todos os seres humanos. Segue-se a necessidade de segurança, a necessidade social, a necessidade de estima e por último de auto realização. Nesta abordagem, as necessidades expandem-se ao longo da vida. Por exemplo, na infância as necessidades físicas ocupam a maior parte da vida das crianças e quando estas estão satisfeitas ela abre-se a outros interesses, como os interesses sociais, as trocas de afeto e amor. E, quais as implicações desta abordagem quanto a aprendizagem?

Variedades de temas articulam-se à aprendizagem, nomeadamente, os factores potenciadores do mesmo como: alimentação, saúde e relações familiares.

1.1.3. O desenvolvimento

O desenvolvimento é compreendido como mudanças que ocorrem ao longo da vida na estrutura, no pensamento e no comportamento humano. Vários autores colaboraram e outros continuam a colaborar na sua implementação conceitual. O conceito de estágio é comum entre diversos autores que o designam conforme o âmbito da sua investigação. Nomeadamente Erikson como crise, Piaget e Bruner como estrutura, Vygostsky como zona de proximidade e Freud como zona erógena. (Tavares, J; Pereira, A; Gomes, A; Monteiro, S. & A. Gomes., 2007)

Cada estágio de desenvolvimento é vivenciado de maneira única por cada sujeito e evolui de acordo com o meio e experiências já vividas dos estádios anteriores. No prosseguimento, uma questão fulcral é a discussão sobre quais os factores que mais influenciam se é o meio ou a hereditariedade. (Tavares, et. al, 2007).

Para vygostsky (1932/1991) o desenvolvimento humano é o resultado da internalização gradual de competências de regulação vivenciadas em contextos sociais. Processa-se primeiro no plano social, entre sujeitos e posteriormente no plano psicológico, inerente ao próprio sujeito. A partir desta base formula-se o conceito da zona de proximidade ou potencial. (Tavares et.al, 2006).

Conforme Piaget (1962), o desenvolvimento humano é orientado por estádios que possuem características próprias que quando são conhecidas e trabalhadas potencializam a próxima fase. O estágio sensorio – motor do nascimento aos 24 meses é marcadamente o tempo da inteligência prática que está relacionada a resolução de

problemas. Por exemplo, jogar um objecto, chamar a atenção para ter algo, mexer nas coisas são atitudes que precedem a fala e que potencializam a percepção e o movimento.

Entre os 18 a 24 meses, geralmente os bebés começam a juntar duas palavras e buscar a comunicação. (Tavares,et.al,2006).

O estágio seguinte é um período entre os 18 meses e os 3 anos que é conhecido pelo conflito entre a autonomia, «eu faço sozinho» e pela vontade própria «eu quero, eu gosto». Erikson (1976, cit. *por* Tavares et al, 2006) propõe que os pais orientem e protejam a criança na resolução positiva desta crise.

Uma criança de 2 a 6 anos é ativa e comunicativa sempre à procura de novas descobertas e adquirindo mais e mais conhecimentos e fortalecimento físico. A motricidade grossa evolui permitindo maior flexibilidade e a motricidade fina vai crescendo visivelmente. Pode-se ver pelo modo como se usa o lápis que é cada vez melhor e, em torno dos 6 anos a criança está preparada para o processo de literacia. (Tavares et al, 2006).

Não serão analisados os outros estádios de desenvolvimento devido ao facto da Isabela ter 5 anos, não justificando por isso a abordagem dos outros estádios.

1.1.4. A relação da aprendizagem com o desenvolvimento humano

Numa abordagem histórica maturacionista desenvolvida por Gesell (1920, cit. por Tavares *et al*, 2007). O desenvolvimento humano é pré determinado pelo código genético, portanto é inato e o homem cresce dentro de um processo fisiológico hereditário que «matura». Nessa premissa as relações sociais e o meio têm pouco ou nenhuma influência, entretanto não é o que se tem vindo a verificar ao longo dos anos por diversos investigadores.

A nossa essência, o código genético pode ser considerada como a matéria-prima da construção da nossa vida que se correlacionam com as relações sociais, físicas, históricas, circunstanciais entre outras. Entretanto, não podem limitar e condicionar o desenvolvimento a um futuro previsível e fatalista. Como Kassir (2000), (cit. por Carvalho,2006) disse: “na base da crença do movimento natural da sociedade está o de que como na natureza, devem triunfar os mais capazes com o desenvolvimento de suas potencialidades naturais, sejam elas biológicas ou socialmente herdadas” (p.169) Entrementes, esta premissa não deve permear numa sociedade que busca a valorização das diversidades e equidade de oportunidades na promoção da cidadania como um direito de todos.

Carvalho (2006) conforme a sua experiência empírica relata a superação de alguns jovens que haviam sido considerados inaptos à escola devido ao diagnóstico que os qualificou como «incapazes, infantis e insanos». Eles transpuseram todas as expectativas através da inclusão no projeto que esta autora desenvolveu com bases nas formulações Vygotskianas.

Vygostsky (1932/1991) é considerado o precursor da associação da cognição com as relações e a fisiologia.

1.1.5. O desenvolvimento e aprendizagem segundo Vygostsky

Vygostsky (1932/1991) diz que “a estrutura humana é complexa e é o produto de um processo de desenvolvimento profundamente enraizado nas ligações entre história individual e história social.” (p.33). Enquanto Piaget baseou-se numa abordagem de estádios universais biológicos, Vygostsky teceu os seus estudos numa vertente dialética entre as interações sociais e os fundamentos biológicos do comportamento.

Em relação à conceituação do desenvolvimento cognitivo, Vygostsky (1932/1991) configurou-o como um processo dialético e complexo, caracterizado pela frequência e desigualdade em que a criança utiliza os vários estímulos. Através de transformações dos estímulos, eles passam a ser como mediadores do seu comportamento. Perfilam um procedimento que é primeiramente exterior e posteriormente é interiorizado, compondo um processo complexo e dinâmico.

Vygostsky (1932/1991) reconheceu que a aprendizagem deve ser combinada ao nível do desenvolvimento da criança e estruturou um conceito que revolucionou o modo de pensar no que diz respeito a relação aprendizagem - desenvolvimento. Delimitou em dois níveis o desenvolvimento da criança, sendo o primeiro chamado de nível de desenvolvimento real e o outro nível de desenvolvimento proximal. O primeiro nível relaciona-se com as funções mentais já desenvolvidas da criança, como os problemas que ela consegue resolver sozinha, devido a sua independência já alcançada. Também os problemas que ela resolve com a orientação de alguém mais capaz são considerados zonas proximais de desenvolvimento. Neste caso, na zona de desenvolvimento proximal as funções que estão em processo de amadurecimento são chamadas pelo autor de «broto» do desenvolvimento. ”Aquilo que é a zona de desenvolvimento proximal hoje será o nível de desenvolvimento real amanhã.” (p.97).

A imitação na aprendizagem era considerada como um processo mecânico e por isso pouco valorizada na educação tradicional, entretanto nesta abordagem Vigoskyana é considerada como um potencial. O aprendizado possui uma natureza social específica, em que as relações são consideradas chaves em todo o processo. A imitação das crianças pode transportá-las a patamares acima do seu desenvolvimento atual, potencializando-as. “ O bom aprendizado é somente aquele que se adianta ao desenvolvimento.” (Vygostsky,1932/1991, p.101).

O conceito do desenvolvimento potencial vem trazer mudanças quanto as conclusões dos diagnósticos, principalmente no que se refere a crianças com necessidades educativas. Na experiência educativa é comprovada a necessidade de misturar os níveis de desenvolvimento da criança com o seu potencial de aprendizagem. Vygostsky (1932/1991). O autor citado reporta a questão das escolas especiais que trabalhavam baseadas nos estudos das pessoas com deficiências mentais, como sendo pouco capazes de ter pensamentos abstratos. Nesta perspectiva trabalhava-se com métodos concretos o que trouxe prejuízos no desenvolvimento destas crianças por não desenvolverem o pensamento abstrato, muito necessário na superação das deficiências e na inclusão à sociedade. Atualmente, as escolas especiais já reconhecem que a utilização do concreto é necessária para o desenvolvimento do pensamento abstrato.

No âmbito desta temática, o desenvolvimento real e proximal ampliou-se com as contribuições de outros pensadores considerados de neo-Vygostsky. O desenvolvimento proximal trata do que somos capazes de mobilizar através do processo interpessoal (social) num processo intrapessoal. Este modo de ser é reconhecido como um estágio de internalização, a passagem do inter para o intra-pessoal, necessita de uma mediação que pode ser um par mais competente. Vygostsky (1932/1991).

Um tema subjacente a teoria Vygostskyana trata-se da importância do sistema simbólico, como a língua e sinais, que são conhecimentos internalizados e intrapessoais.

A linguagem é a utilização de signos considerada fulcral no desenvolvimento. As primeiras palavras da criança demonstram a comunicação das suas vontades e necessidades. Como por exemplo: dá, papa, não. A criança planeia e coordena o seu próprio comportamento numa função primeiramente internalizada sendo externalizada com a superação de problemas. Este mecanismo potencializa processos internos de desenvolvimento que transformam-se em instrumentos nas interações sociais. A dinâmica da comunicação da criança com outras mais velhas ou com adultos é uma

aquisição considerada como um desenvolvimento independente. (Vygostsky, 1932/1991).

No decorrer dos estudos empíricos sobre os processos de inter e intra pessoal na aprendizagem, um instrumento que se destaca como um mediador é o brinquedo. O brinquedo é considerado um facilitador na criação da zona de desenvolvimento proximal, por motivar a superação do seu estágio de desenvolvimento real, fazendo-a avançar para além. O brinquedo pode ser considerado como um «par mais competente» que leva a criança a atuar, fomentando os seus desejos e imaginação, proporcionando oportunidades de desenvolvimento cognitivo e interativos aquando se joga com outras crianças ou com adultos. (Vygostsky, 1932/1991).

1.1.6 Orientações curriculares do JI

O Ministério da Educação orienta toda a educação pré-escolar, partindo de um departamento da Educação Básica e Gabinete para a Expansão e Desenvolvimento da Educação pré-escolar. Maria Isabel Silva (1997) compilou um documento complexo e específico a esta faixa etária que alista os objetivos e orientações curriculares relativos as crianças do Jardim de Infância. É um compêndio explicativo e ilustrativo na promoção da educação no JI que visa o sucesso da aprendizagem nesta fase básica da criança. Trata-se de um documento com uma abordagem transversal e transdisciplinar que favorece a articulação dos conteúdos.

Silva (1997) refere que nesta fase da vida as crianças utilizam a imaginação nas resoluções de problemas e nas suas brincadeiras, por isso a aprendizagem nesta altura deve contar com situações que explore o real e o imaginário, ajudando as crianças a crescerem na distinção de cada uma, mas que permita a desenvolvimento da criatividade. As docentes nesta fase são muito importantes como mediadoras de atividades que promovam a reflexão e as novas descobertas, permitindo assim a apropriação dos diferentes meios de expressão e comunicação que é um dos objetivos das aprendizagens do JI.

O desenvolvimento de competências de expressão motora, dramática, plástica e musical implica na diversidade de experiências que motive a criança a mexer-se e a contactar com diferentes materiais, tecendo relações e desenvolvendo novos domínios. Por exemplo: deixar a criança fazer um fantoche e depois brincar com ele ou fazer um instrumento musical ou dançar com faixas, são atividades que promovem a exploração, a manipulação e a tomar consciência de si próprio na relação com os objetos. Os jogos

de movimento que envolvem ritmo e expressão corporal contribuem na linguagem quando a criança identifica as partes do corpo e também a expressão motora. (Silva,1997).

Correr, pular, baloiçar, trepar são atividades inerentes a esta idade e podem ser situações de aprendizagem no desenvolvimento motor. A orientação dada pelo professor na inibição e continuidade, na velocidade e ritmos podem ser exercícios que ajudam a criança na motricidade global e controlo corporal. Atividades como apanhar bolas ou atirar objetos desenvolvem a motricidade fina da criança por manusear objetos pequenos e utilizar movimentos menores.

Outra componente importante é a interação social que corresponde a reconhecer o outro nas brincadeiras, nas atividades escolares, no convívio escolar. A comunicação verbal e não-verbal tem espaço nestas situações e possibilita a perceção das suas reações e do seu poder sobre a realidade.

Vários domínios podem ser trabalhados em conjunto como a matemática e a língua portuguesa que estão inerentes na vivência das crianças. Compete ao educador dar sentido educativo aos acontecimentos do dia-a-dia dos seus alunos e lhes despertar o olhar crítico e reflexivo do mundo que os rodeia.

Hoje em dia a criança do JI já tem contacto com a linguagem escrita, o que pode ser utilizado como ponto de partida para despertar o interesse a neste mundo dos códigos, não pretendendo ultrapassar à alfabetização, mas preparando-lhe o caminho.

As noções de matemática constroem-se através da exploração do espaço observando-se as diferentes formas e aprendendo a formar conjuntos, ordenar, encontrar padrões e conhecer os números. A relação do tempo é outra componente fundamental que a criança aprende a compreender de uma forma lúdica observando as mudanças do dia, da noite, das horas do relógio, das datas especiais. A noção do antes, do depois, do passado, do presente e futuro somam-se as competências adquiridas pelas crianças e formam bases importantes para a profundidade destes conhecimentos.

1.2. A inclusão

“ Tratar com desigualdade as pessoas iguais ou tratar pessoas desiguais com igualdade seria desigualdade flagrante e não igualdade real como se pensaria.” Rui Barbosa (cit. por Voivodic,2004,p.5)

1.2.1. Histórico

Nos finais do século XX e início do século XXI, a sociedade de uma forma geral e a vivência nos espaços escolar de uma forma específica, foram palco de profundas mudanças. Estamos a viver tempos de uma grande diversidade cultural.

A globalização e as migrações ao nos colocarem em contato direto com pessoas vindas de outros países, com hábitos, costumes, tradições e formas de ver e olhar o mundo afectam todas nós, Estado e instituições educativas incluídas. É a resposta destas à diversidade que caracteriza este século que vai, neste trabalho ser objecto de análise. Além dos alunos, filhos de pais imigrantes, também contamos, em qualquer estabelecimento de ensino, com os alunos nacionais com diversidades que precisam ser compreendidas e atendidas para que haja igualdade de oportunidades. E, também os alunos com Necessidade Educativas Especiais que abrange diversidade de deficiências. Estas questões são cada vez mais discutidas pelos Estados europeus e da União Europeia, conforme Magalhães (2011): “os grupos não incluídos têm vindo a ser objeto preferencial de políticas, visando quer a sua assimilação, quer a sua integração, ou, mais recentemente, a sua inclusão propriamente dita.” (p.30).

Sequelas do passado ainda tecem visões distorcidas, trazendo preconceitos e segregação em relação às pessoas com deficiência. Vale a pena voltar à história para compreender esta origem de exclusão social. Num passado não muito longínquo, nos finais do século XIX e início dos séculos XX, os tempos eram difíceis para quem tinha algum défice, Caldwell (1973) citado por (Ruivo *et al*, 1998), chama este período de tradição asilar e segregativa e intitulado de “o período dos esquecidos e escondidos”. Neste tempo, as crianças e mesmos jovens com NEE eram mantidos em casa, com pouca ou nenhuma oportunidade de convívio com as pessoas de “fora”. As famílias achavam que assim os protegiam e também não corriam o risco de serem alvos de discriminação.

Trata-se de um período em que havia poucas informações científicas disponíveis acerca das especificidades das deficiências. Este facto contribuía para o aumento de informações obtidas pelo senso comum, que muitas vezes estavam repletas de preconceitos e estereótipos contribuindo para inferiorizar e infantilizar as pessoas com deficiência.

Começam a surgir alguns movimentos a fim de dar outras oportunidades há alguns grupos de pessoas portadoras de NEE. Em Portugal as primeiras instituições, que

abrigavam pessoas com NEE, foram feitas na segunda metade do século XIX, especialmente para cegos e surdos de iniciativa privada com pouca participação do Estado. (Ruivo.*et al*,1998).

Caldwell (1973) (cit.por Ruivo.*et al*,1998) fala sobre um segundo período que denominou como “ o período de despiste e de segregação” entre os anos 50 e 60. Neste tempo valorizava-se a classificação e diagnóstico pensando – se assim proporcionar a melhor ajuda. Entretanto, este olhar contribuiu para classificar e voltar a segregar as pessoas com NEE para as instituições, promovendo ainda mais a exclusão social.

Passados mais de meio século a prática de avaliações diagnósticas continuam a permear os processos educativos das pessoas com NEE, entretanto outras vezes levantam-se mudando a compreensão do processo de desenvolvimento como um processo de transformações que não podem centrar-se em aplicações de testes que definem percentuais de inteligência e competências, restringindo os potenciais de ensino e aprendizagem que estas pessoas podem viver na escola. (Carvalho,2006).

No presente contexto a inclusão tem sido um tema largamente discutido quer na vertente educacional quer na vertente da vida social. As relações com as diferenças convergem com as estruturas de poder e do conhecimento no espaço que está inserida, o que vai definir a sua legitimação será a articulação dos mesmos. (Magalhães,2011).

A palavra inclusão pelo dicionário universal da língua portuguesa significa inserir, abranger. Voivovic (2004) ressalta que incluir significa compreender, fazer parte de, ou participar. Numa abordagem educativa, significa que as crianças ou jovens precisam sentir-se parte da escola. Outra palavra que é utilizada por muitas pessoas envolvidas neste tema é a palavra integração. A integração pressupõe assimilação, a adaptação do individuo numa comunidade. A Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21), o Projeto Aura (integração sócio-laboral de jovens SD) utilizaram a palavra integração como o seu principal objetivo para os jovens com SD na vida social e no campo do trabalho. A palavra integração foi mais utilizada nos primeiros documentos e debates relacionados a educação para pessoas com NEE, enquanto na atualidade, o termo inclusão é o mais utilizado.

Voivovic (2004) refere que tanto inclusão como integração são provenientes do mesmo sentido que é a incorporação da criança ou jovem com défice na escola, entretanto, diferenciam quanto à sua inserção. A integração está relacionada com a adaptação de cada um na escola, começando com o seu ingresso e mantendo-se até à

permanência do estudante na instituição de ensino. Enquanto que a inclusão refere-se às necessidades fora da sala de aula nomeadamente, ao currículo, as ideologias políticas e da comunidade que devem ser voltadas à inclusão. Integração e inclusão são divergentes mas convergentes, no sentido em que ambas lutam por: “uma escola para todos.”

Segundo Verdugo, (cit. por Sousa,2013) o conceito de inclusão é mais abrangente que o conceito de integração, pois além de garantir que estudantes com NEE e sem NEE partilhem os mesmos espaços, os mesmos contextos e o mesmo currículo, as escolas devem inclui-los, independentemente do ambiente social, da cultura, etnia, género, ou situações pessoais resultantes da incapacidade física, intelectual, sensorial ou sub lotação intelectual.

No âmbito deste tema surge outro conceito que é o de Necessidades Educativas Especiais, conhecida como NEE. Este conceito passou a ser conhecido em 1978 a partir da sua formulação no "Relatório Warnock", apresentado ao parlamento do Reino Unido. Mary Warnock dirigiu o primeiro comitê britânico formado para investigar e avaliar o tratamento prestado aos deficientes. As suas conclusões demonstraram que vinte por cento das crianças apresentam NEE em algum período da sua vida escolar. A partir destes dados, o relatório propôs o conceito de NEE. O conceito de NEE, difundido mundialmente e legislado em 1994 na Declaração de Salamanca na UNESCO, tornou-se abrangente a todas as crianças e jovens cujas necessidades envolvam deficiências ou dificuldades de aprendizagem: tanto as crianças com dificuldades como as chamadas sobredotadas, bem como crianças de baixa renda e em situação de risco ou nómadas, ou pertencentes a minorias étnicas, culturais e, ainda as crianças que apresentem desordem ao nível comportamental e/ou emocional. (Bairrão, Felgueiras, Fontes & Vilhena, 1998)

Conforme os autores supracitados, o termo quer privilegiar a vertente educativa ao invés da análise das problemáticas envolvidas.

O Conceito NEE conforme acima citado passou a ser utilizado para qualquer tipo de dificuldade de aprendizagem, tornando assim o seu significado muito abrangente. Algumas questões fulcrais são importantes nesta reflexão, como por exemplo, se as necessidades são temporárias ou permanentes, se estão relacionadas a comunicação, a mobilidade, a autonomia, ao relacionamento interpessoal ou a participação social, entre outras necessidades. (Afonso, 2008).

Eliseu (2012) elucida a importância da referência “NEE” que não pretende ser uma categoria clínica, mas sim uma referência educacional que indica os alunos que apresentam uma *décalage* relativamente aos da sua faixa etária e ao currículo da turma.

“Termo abrangente, sem dúvida, mas que permitiu que muitos alunos o usufruíssem de apoios necessários em determinado momento do seu percurso escolar.” (p.115)

A autora supracitada refere-se a outro autor Correia (2003) que critica o tratamento que alguns teóricos têm dado ao termo NEE, empobrecendo a sua importância educacional. A abrangência do conceito tem levado a expressões como, “todos temos necessidades educativas especiais” originando uma “retórica de igualitarismo”, quando não estamos dentro de um contexto de diferenças reais. Para este autor “necessidades especiais diz respeito a um conjunto de fatores, de risco ou de ordem intelectual, emocional e física, que podem afetar a capacidade de um aluno em atingir o seu potencial máximo no que concerne à aprendizagem” (p.116)

No desenvolvimento deste tema é importante referir um facto histórico considerado um marco na educação. Trata-se da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais realizada em Salamanca em 1994. Aquando foram feitas pelas Nações Unidas as "Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências". Foi uma declaração que responsabiliza cada país soberano de assegurar a educação para todas as pessoas com deficiências, criando um sistema educativo que vise a equidade de oportunidades com o reconhecimento da diversidade.

Antecedentes a esta Conferência, foram vários os movimentos mundiais de inclusão às crianças com deficiência. Voivodic (2004) fala sobre o envolvimento dos pais que fundaram organizações como a National Association for Retarded Citizens, nas décadas de 1950, 1960. Na Suécia em 1968, começou-se a introduzir estas crianças com nas escolas regulares, e nos anos 70, nos Estados Unidos foram criados programas de apoio às escolas para as receberem, chamado de *mainstreaming*.

Voivodic (2004) cita Stainback e Stainback (1984) que difundem a visão de fundir os sistemas educativos regulares e especiais, quando surgiu a expressão inglesa *full inclusion*. Segue-se outros eventos como a formação da Liga Internacional pela inclusão de crianças com deficiência mental que ocorreu na Bélgica e espalhou-se pela Europa, África, Indonésia, Índia, Austrália Hong-Kong e Américas. Estes eventos baseavam-se em princípios de inclusão das crianças com deficiência mental e pela compreensão que é através do convívio com outras crianças que a aprendizagem se torna mais efetiva.

Os movimentos de inclusão na educação espalharam-se pelo mundo e culminaram na Conferência Mundial em Salamanca (1994) que legislou estes ideais

tornando-os em diretrizes importantes na construção de uma escola inclusiva que contemple a equidade de oportunidades e a justiça social.

Num projeto que Carvalho (2006) participou e que reporta ao estado de São Paulo, em jovens adultos com NEE tiveram as suas vidas transformadas após um rigoroso trabalho em equipa. Não obstante, terem um historial de diagnóstico bastante negativo em que foram considerados sem competências de inclusão e sem possibilidades quanto à aquisição de uma vida independente. Neste documento ela faz o seguinte relato:

Embora a sua avaliação tenha durado menos de uma hora, o resultado, o diagnóstico feito pela assistente social que o avaliou, concluía por sua inaptidão para o programa, elencava uma série de incapacidades que não condiziam com as possibilidades de Afonso. Após este diagnóstico, Afonso passou a não gostar da escola como antes e o seu comportamento piorou muito. (Carvalho,2006, p.63).

Em outra situação Carvalho (2006) conta que o professor de educação física valorizou o Afonso e não o infantilizou, nem desconsiderou as suas possibilidades de conhecimento que poderiam ser construídas. Demonstrou respeito para com a diferença. Neste projeto muitos jovens chegavam com histórias parecidas e estavam presos pelo desamparo resultante da naturalização de suas limitações e pela crença em sua incapacidade de ser pessoa que se transforma, que aprende, que tem o direito de ter vontades e de serem incluídos na comunidade como cidadãos que são.

Sousa (2013) fala que uma escola inclusiva: “Concentra-se na resolução de problemas mais do que no diagnóstico. Orienta-se pelos princípios de equidade, cooperação e solidariedade. Considerando as diferenças como uma fonte de enriquecimento para a sociedade” (transcrição em anexo XIV).

Entretanto, é importante referir a importância da categorização através do diagnóstico que segundo Eliseu (2014) possibilita a organização dos recursos materiais e humanos na escola aquando são conhecedores que receberão uma criança com NEE.

A indicação do tipo de problema, provável evolução e limitações proporciona os elementos necessários na elaboração de um Programa Educativo Individual.

A categorização clínica é uma ferramenta importante quando conjugada com a interpretação educacional que compreende os direitos humanos de igualdade de oportunidade e justiça social.

1.2.2. Inclusão em Portugal

Em Portugal, nos anos 60 a 70 a educação especial era de responsabilidade de dois ministérios, dos assuntos sociais e da educação. Os centros de educação especial e centros de observação, bem como os primeiros programas de formação especializada de professores eram da responsabilidade dos serviços sociais. A partir dos anos 70, o Ministério da educação passa a liderar os assuntos da educação especial com a criação das Divisões de Educação Especial dos Ensinos Básicos e Secundários. Esta iniciativa contribui no avanço da integração escolar através de equipas de Educação Especial, que apoiam a criança com deficiência, primeiramente com deficiências motoras e sensoriais e mais tarde com deficiências mentais. Estas equipas foram implementadas em 1975/76, mas só foram reconhecidas legalmente em 1988. As iniciativas de integração foram-se espalhando pelo país, com um ritmo mais lento e com menos recursos do que em outros países europeus, mas claramente as mudanças foram se sentindo. Com um olhar mais aberto que vai para além do assistencialismo para o educativo. (Ruivo, Felgueiras, Fontes, Pereira & Vilhena, 1998).

Rodrigues (2013) considera os conceitos da Unesco (2008) em relação à inclusão, como um processo que está a ser tecido com as aprendizagens do que se passou e das possibilidades e ações do presente. A inclusão acontece quando se identificam e se eliminam as barreiras à aprendizagem e quando se promove a presença, a participação e sucesso de todos os alunos. Priorizando os alunos em risco de marginalização, insucesso e exclusão.

A inclusão pode ser entendida como percursos que dão a perspetiva de continuidade, com diferentes momentos que envolvem mudanças e transformações num espaço inclusivo construído coletivamente e pessoalmente, enquanto projeto pessoal de cada cidadão. (Franco, 2011).

Consonante ao conceito de inclusão está a equidade que é considerada por Rodrigues (2013) como indissociável do conceito de inclusão e que os nossos sistemas educativos não estão organizados para a equidade e inclusão. Perfilam a equidade através de grupos homogêneos, desconsiderando o valor das diferenças e mascarando as injustiças sociais. Um sistema educativo considerado universal, sustentável e equitativo é um sistema inclusivo. Rodrigues (2013) completa dizendo que:

[I]gualdade de oportunidade é dando diferença de tratamento, e assegurando que as pessoas recebam e que todos os países consigam criar nichos de excelência, é fácil criar nichos de

excelência, difícil é criar excelência com equidade. A qualidade educativa é igual a excelência mais a equidade. (Conferência Desafios da Inclusão, [CDI], 2013, anexo XIV).

David Rodrigues (2007) fez parte de um projeto que contou com mais seis participantes e foi coordenado por Luzia Lima-Rodrigues. Trata-se do Projeto ASSDF1 “Boas Práticas em Educação Inclusiva (BPEI) que surgiu da equipa de investigação do Fórum de Estudos de Educação inclusiva (FEEI) Departamento de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana, da Universidade Técnica de Lisboa. Com o objetivo principal de identificar e conhecer as representações/percepções de boas práticas e às barreiras à inclusão existentes em cada uma das dez escolas estudadas de norte a sul de Portugal do 1º ciclo do Ensino Básico.

As escolas que têm “boas práticas de inclusão” buscam todos os meios disponíveis no sentido de incluir os seus alunos com NEE. Algumas destas escolas o fizeram por terem uma cultura inclusiva, outras por questões circunstanciais, como o fechamento da instituição de educação especial da sua comunidade e por isso terem de receber estas crianças, mas estas escolas concluíram que foi uma mais-valia para todos que cresceram na suas aprendizagens quanto as suas praticas inclusivas. (Rodrigues, 2007).

Eliseu (2012) apresenta quatro estudos no âmbito da implementação dos despachos conjunto nº105 e no Decreto-Lei nº3/2008, sendo que o primeiro e o quarto foram de amplitude nacional e os outros dois foram relativos a grande Lisboa e Porto.

O primeiro estudo, após o Despacho nº105/97 revelou alguns pensamentos dos professores participantes. A grande parte considerou haver uma maior flexibilidade nas respostas devido a gestão cooperativa e as parceiras com os pais e comunidade, apesar de considerarem que falta recursos humanos como psicólogos, terapeutas e técnicos de serviço social. Ainda citaram que há insuficientes professores para o número de alunos, o que acarreta um acúmulo de tarefas aos professores.

O segundo estudo pretendeu informar a posição dos professores quanto às propostas da segregação, integração e da inclusão. Sendo que as respostas foram inconclusivas. As pesquisas parecem apontar o grupo dos professores com menos idade como os mais inclusivos. Entretanto, Fonseca,2007 (cit. por Eliseu,2012) comenta que os professores com mais idade apresentam uma predisposição maior a inclusão.

A investigação quanto aos indicadores de educação inclusiva nas práticas do professor de apoio educativo, fez parte do terceiro estudo. Quanto a este tema, os docentes entendem que os alunos com NEE incluídos são aqueles apoiados por eles e interativos com os colegas. Também destacam a importância da colaboração do psicólogo junto ao professor e nas articulações com a família.

O Decreto-Lei nº3/2008, concernente a implementação e avaliação da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade), foi o alvo do quarto estudo. Concluiu-se que a CIF é importante no processo da documentação que descreve os alunos elegíveis e não elegíveis de forma diferenciada e permite abrangê-los nos serviços de educação especial. Especificando a diferenciação que possibilita a tomada de decisões quanto as ações educativas. Entretanto, o estudo reconhece que a utilização da CIF carece de maiores conhecimentos por parte dos profissionais e de instrumentos avaliativos. Na síntese dos quatro estudos, a autora avalia que a formação dos professores é considerada a responsável por práticas menos inclusivas. “Em simultâneo é apontada como a panaceia que permitirá a construção de uma escola inclusiva” (Eliseu,2014, p.146)

1.2.3 A inclusão e a legislação portuguesa

O nosso país tem traçado um percurso de boas práticas inclusivas que têm sido fortalecidas por legislações que descrevem esta construção. A declaração de Salamanca despoletou o debate sobre a inclusão que culminou nas leis de base de 2001 e a mais recente de 2008. Antes disso, entretanto, destacamos o Decreto-lei 319/91 que foi precursor de uma educação inclusiva. Neste documento solicita-se a evolução dos conceitos relacionados a integração, como a especificação, com bases de foro médico e pedagógico, do termo NEE. É requerido cada vez mais da escola regular a responsabilização dos alunos com NEE, numa perspetiva de «escola para todos».

O Decreto-lei 319/91 foi o resultado de reflexão quanto o diploma passado que foram considerados “ultrapassados e de alcance limitado”. Este facto ocasionou novas diretrizes, mais abrangentes que evocavam a maior participação dos pais na orientação educativa dos seus filhos com NEE e principalmente a responsabilização da escola regular em receber os alunos com NEE e promovendo a solução dos problemas, numa perspetiva de «escola para todos». E, uma das importantes decisões foi a substituição das classificações de foro médico, pelo conceito «alunos com NEE». Com certeza que

este documento despertou uma maior reflexão aos temas relacionados a educação para todos. E, possibilitou uma série de revisões e alterações até chegar nos dias de hoje que continuam em processo de colmatar. (nº193).

O Despacho nº105 de 1997 de 1 de Julho veio regular os apoios educativos necessários à promoção da interculturalidade e melhoria do ambiente educativo através da formação da ECAE – Equipa de Coordenação de Apoios Educativos. Constituída por docentes especializados (máximo três) que veio atuar em três áreas, nomeadamente na intervenção comunitária junto de instituições e serviços, na coordenação pedagógica e apoio aos órgãos de gestão e na gestão de recursos e processos de formação. Trata-se de uma intervenção centrada na escola no âmbito da mobilização de recursos diversificados que potencializem os objetivos educativos.

O Despacho nº10856/2005 declara que no final do ano letivo, os docentes de apoio educativo, elaboram um relatório individual que conste as atividades realizadas e o desempenho dos alunos, com vistas a avaliação e melhorias para o próximo período. Deve ser enviada ao conselho de docentes, órgão de gestão e ECAE, a fim de ser validadas. Os alunos com NEE de carácter prolongado devem ser referenciados conforme a categoria da deficiência física ou mental. Ainda outros NEE de ordem emocional, de personalidade ou social. Elizeu (2012).

Sanches e Teodoro (2007) realizaram um estudo específico sobre as práticas dos professores de apoio educativo 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). Entretanto o despacho foi republicado em 2006 acrescentando o professor de educação especial. Segundo Sanches (2007) e colaboradores, a saída dos alunos da sala de aula é um recuo as boas práticas inclusivas, porque consideram que os alunos não devem sair, mas devem ser apoiados dentro da sala, junto com todos.

Os autores supracitados chamam a atenção que os alunos ao saírem da sala para receberem apoio podem sentir-se estigmatizados e não incluídos, bem como ao regressarem a sala terem que se contextualizar à aula no momento.

Estes autores fazem-nos refletir sobre qual será o melhor apoio aos alunos com NEE, será dentro da sala, com o professor sentado ao lado do aluno, ou retirá-lo em alguns intervalos e trabalhar concentrado só com ele?

Em 2006 com o decreto-lei nº20 de 31 de Janeiro veio ampliar a colocação dos professores de apoio à educação especial conforme a necessidade da escola de

providenciar os recursos as crianças e jovens com problemas graves de surdez, visão ou cognitivo, entre outros. Podendo ser feita por contratos temporários. Este diploma também marca a extinção as ECAE, mas conserva as funções dos docentes de apoio educativo como consultores e colaboradores dos docentes quanto as estratégias e métodos, mas também no apoio aos alunos. (Eliseu ,2012).

O Decreto- Lei 3/2008 veio acrescentar e promover a igualdade de oportunidade, a valorização da educação e promoção da melhoria da qualidade de ensino. Um aspecto determinante dessa qualidade é a promoção de uma escola democrática e inclusiva, orientada para o sucesso educativo de todas as crianças e jovens. Neste aspecto é importante referir que o sistema educativo deve ser orientado por uma política global integrada e abrangente a todas as instituições e parcerias que promovam às respostas a diversidade. (Diário da República,nº4).

Este diploma revogou o Decreto-Lei nº319/91 relativo ao encaminhamento de alunos para instituições de Educação Especial. Entretanto, poucos meses depois foi alterado (Lei nº21/2008 de 12 de Maio). Que prevê a utilização de ambientes de escola inclusiva e integradora (instituições de educação especial) desde que não segreguem ou excluam as crianças e jovens com NEE. Elizeu (2012).

As crianças e jovens com NEE têm garantido em lei o seu direito de ingressar numa escola que seja direta ou indiretamente financiada pelo ME. Nenhuma destas escolas pode rejeitar a matrícula ou inscrição de qualquer criança ou jovem com base na incapacidade que possuam. Inclusive estes alunos com NEE tem a prioridade na matrícula e tem o direito de frequentar o jardim-de-infância ou a escola nas mesma condição que as outras crianças. (Decreto-Lei 3/2008, artigo 3)

Sousa (2013) afirma que o Decreto –Lei 3/2008 proporcionou um grande avanço para o desenvolvimento de uma escola inclusiva por consagrar a igualdade de oportunidades abrangendo a diversidade de características de crianças e jovens, inclusive as que apresentam problemas mais graves. As necessidades EE de alunos decorrentes de alterações funcionais e de carácter permanente devem ser respondidas através de serviços especializados que promovam todo o potencial de cada aluno, dando a oportunidade de participação nas atividades e otimizando as relações sociais.

Uma escola inclusiva implica principalmente que haja um docente interessado em promover a inclusão e que seja motivado a buscar métodos criativos e variados. Bem como em ser perseverante na busca de respostas a questões difíceis que se levantam no ensino de crianças com especificidades próprias e trabalhar no sentido de

proporcionar a esta criança um espaço acolhedor e afetuoso. Na sala de aula, com a mediação do professor que se cria oportunidades de inclusão, em que se valoriza as diferenças transformando-as em aprendizagem para todos os alunos e educadores. (Sousa 2013).

Outra componente importante foi o recrutamento de profissionais para a educação especial (Decreto-Lei, nº20/2006). Com o objetivo de mobilizar todos os recursos possíveis no espaço da escola e não em estruturas externas. Estes professores apoiam o trabalho que o professor faz na sala de aula, reforçando-o através de materiais didáticos adaptados e utilizando-se de recursos tecnológicos. Estes procedimentos implicam que se tenham profissionais com formação especializada. Faz-se necessária uma formação contínua na busca das atualizações promovedoras deste trabalho. O ME implementou um amplo plano de formação contínua que envolveu cerca de 3000 docentes naquele ano. Este plano também envolveu as auxiliares de educação e foi feita em parceria com diversas instituições de ensino superior. (Brocado & Pereira,2009).

Os profissionais que trabalham com crianças e jovens com NEE são confrontados com diversas dificuldades que precisam da sua intervenção sábia e consciente no sentido de promover a melhoria da qualidade de ensino desses alunos. Como são diversas as deficiências também o são as soluções que as minorizem. A mobilização dos serviços especializados visam responder as necessidades educativas especiais dos alunos quer sejam temporárias ou permanentes, de nível físico ou cognitivo, com o objetivo da inclusão educativa e social. No âmbito da educação especial está a promoção da igualdade de oportunidade que implica na autonomia e na estabilidade emocional bem como na preparação para o prosseguimento dos estudos e da entrada na vida profissional. (Decreto-Lei 3/2008- artigo 1º)

A cooperação e partilha nas decisões entre os professores de todos os assuntos relacionados ao processo de aprendizagem são fulcrais na construção de uma escola inclusiva. As adaptações curriculares serão necessárias ao sucesso educativo de todos os alunos com NEE, incluindo alternativas ao currículo comum. Uma escola inclusiva não pode ser regida por um currículo tradicional, mas requer reformas que visem as diversidades dos estudantes. (Sousa, 2013).

O Ministério da Educação define parâmetros específicos quanto aos alunos NEE, nomeadamente o decreto-lei nº3/2008 de 7 de Janeiro faz menção aos apoios especializados na pré-escola e ensino básico e prevê no artigo 21º a elaboração de um currículo específico individualizado, designado por Currículo Específico Individual

(CEI). Este procedimento visa a valorização das potencialidades das crianças com NEE e a aquisição de competências que cooperem na autonomia da criança e na sua integração familiar, social e posteriormente profissional.

A matriz curricular do CEI é feita a pensar no grupo heterogéneo dos alunos com NEE e por isso é contemplado pela flexibilidade na definição dos conteúdos e pela funcionalidade na abordagem que contextualiza-se a vida do aluno. Os alunos abrangidos pelo CEI estão integrados na escola e devem participar das áreas consideradas fundamentais e em simultâneo de áreas consideradas funcionais que visam a autonomia dos alunos com NEE. (Diário da República, nº176).

No âmbito da integração dos alunos com NEE, o mesmo Decreto-Lei nº3, no artigo 8 apresentou o Programa Educativo Individual (PEI) que é um documento de orientação educativa aos alunos com NEE. Através da observação e avaliação na sala de aula e em informações complementares é feito o processo individual do aluno que abrange as metas, as estratégias, os recursos e a forma de avaliação adequados ao percurso de ensino deste aluno.

O grupo responsável pela educação escolar, nomeadamente o docente, o professor de educação especial e o encarregado de educação elaboram o PEI. Quando necessário é requisitado um relatório técnico-pedagógico dos serviços de psicologia da escola. (artigo 10).

No final de cada ano letivo deve ser elaborado um relatório que contemple os resultados obtidos nas avaliações sumativas, conforme as medidas estabelecidas no PEI. As mesmas pessoas que elaboraram o PEI também participam na sua avaliação propondo as alterações necessárias ao programa educativo individual para a sua continuidade escolar. (Artigo 13).

Alguns alunos NEE que tem como padrão o currículo comum, mas apresentam carências em áreas específicas e podem ser abrangidos pela *adequação curricular* que consiste na introdução de conteúdos específicos a problemática. Como o ensino bilingue aos alunos surdos e a escrita e leitura em braille. Em alguns casos a *adequação curricular* pode ser a dispensa de um aluno em alguma atividade que requer um desempenho físico que não é aplicável aquele aluno. (Artigo 18).

O Decreto-Lei nº3 (07 de Janeiro) e nº21 (12 de Maio) de 2008 regulou uma avaliação aos alunos que seriam abrangidos pela educação especial, chamada de Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), que foi adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a fim de unificar e padronizar a linguagem médica quanto a

definição da incapacidade, abrangendo-a e especificando-a. Este documento é utilizado como base na elaboração do PEI. Entretanto tem sido alvo de algumas críticas que o consideram muito relevante quanto o enfoque médico mais pouco fidedigno quanto a educação e por isso carecem de investigações que o validem educacionalmente. Elizeu (2012).

Num jeito de conclusão deste assunto fará sentido complementar com a reflexão de Franco (2011) que considera mais adequado chamar percursos inclusivos, mais que inclusão por tratar-se de “uma perspectiva de continuidade, com diferentes momentos, desafios e exigências (...) Não há um momento em que se inicia nem um momento em que se pode dar por terminado”.(p.157).

A inclusão só cresce no sentido em que é articulada em cada fragmento, primeiro individualmente, por quem a vive diariamente, depois por quem convive com ela, como a família, depois com quem aprende a conviver com ela, a escola e depois a comunidade. Isso implica a nos desafiarmos os nossos próprios sentimentos quanto as diferenças e elevarmos a um olhar que valoriza as diversidades e as considera como riquezas para a escola e para a comunidade. (Franco,2011).

Franco(2011) considera que “não há inclusão sem a existência de contextos inclusivos”,(p.158) portanto o carácter inclusivo precede as suas ações. E, nesta perspectiva a família é o primeiro lugar de inclusão, abrange todos os momentos desde do nascimento até a vida adulta. A dimensão da inclusão familiar envolve cada membro da família, com suas emoções, atitudes, objetivos e esperanças e é a base do contexto inclusivo que esta criança vai levar a escola e dar continuidade e crescer ao longo de toda a sua vida. (Franco, 2011).

1.3. Famílias de crianças com NEE

O nascimento de uma criança é sempre um acontecimento que traz alguma ansiedade e muitas emoções e quando se trata de uma criança com NEE, crescem as mudanças que afetará toda a dinâmica familiar. A adequação dos pais a um filho com NEE é, muitas vezes, um processo longo e penoso. Eles precisam de vários tipos de apoios e é importante conhecerem os recursos disponíveis da sua comunidade e os grupos de apoio que podem aceder nas redes sociais.

Os sentimentos dos pais mesclam-se entre a alegria de receber um bebe em casa e a preocupação sobre o presente e futuro desta criança. Os pais têm muitas questões

que envolvem este novo ser. Como cuidar dele? Ele será como os outros bebês? O que esperar dele?

Gonçalves e Simões (2010) fizeram uma investigação sobre as práticas de intervenção precoce na infância as necessidades das famílias de crianças com NEE e reportaram os vários sentimentos que acompanham os pais na fase do nascimento de uma criança com NEE que são tristeza, revolta, desorientação e confiança.

Ferreira, Faria e Correia (1990) utilizam a tabela de Kennell (s.d) para explicar as fases que estes autores chamam de «luto» por considerarem que os pais «perderam» o bebê idealizado. Estas fases são as seguintes: “choque, recusa, tristeza e raiva, equilíbrio, reorganização (p.400).

Voivodic (2004) elucida que o choque é uma reação inevitável, mas que a maioria das famílias chega a um equilíbrio conforme os seus recursos que podem ser experiências anteriores e superações internas. Quanto maior a relação afetiva melhor será a resposta positiva da criança quanto ao seu desenvolvimento cognitivo, socio-emocional e linguístico.

Os apoios de técnicos são muito importantes nesta fase no âmbito da informação, da assistência social e psicológica para os pais e também no acompanhamento da saúde do recém-nascido.

Decorrente da problemática das famílias com crianças NEE, foi implementado um projeto de intervenção que é conhecido como Plano Individualizado de Intervenção Precoce na Infância do Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro que atribuiu à Intervenção Precoce na Infância e a legislação específica e criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI), o Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro. (Gonçalves,et.al.2010).

Trata-se de uma parceria entre as famílias e os técnicos que buscam em conjunto as respostas das necessidades destas famílias. “Consistindo em práticas de atuação capazes de dar poder e capacitar, o que significa criar oportunidades para a família adquirir competência e reforçar o seu funcionamento familiar.” (Gonçalves,et.al.2010, p.167)

Correia e Serrano (2000) (cit.por Gonçalves,et.al.2010) definem a IPI, como um órgão prestador de serviços educativos, terapêuticos e sociais e que tem como objetivo minimizar os efeitos nefastos ao desenvolvimento de crianças com NEE. E McWilliam et al. (2003) conclui que é uma mais valia iniciar a intervenção o mais cedo possível.

Todo o trabalho de intervenção deve ser centrado na família, na potencialização das suas capacidades e na valorização dos seus pontos fortes.

Nesta investigação foi abordado a importância que os pais dão a entrada do seu filho ao jardim-de-infância, 89% consideram primordial que o seu filho frequente o JI. Por isso o apoio nesta fase é fundamental, desde a escolha do JI até o final do ano letivo. Os pais devem ser informados dos direitos de igualdade de oportunidades do seu filho em fazer parte de uma sala em que possa interagir com outras crianças e ter uma educação que seja acessível as suas capacidades no sentido de construir novas aprendizagens. (Gonçalves,et.al.2010).

No estudo realizado por Gonçalves e Simões (2010) sobre as necessidades das famílias de crianças com NEE, os principais temas relacionam-se a necessidade dos familiares em obter informações específicas da problemática que envolve a criança, recorrer a apoio logístico e técnico, aceder a recursos sociais existentes na comunidade, apoio familiar e emocional para si ou para a sua família.

As autoras deste estudo, realizaram inquéritos com os pais de crianças com NEE e constataram que:

[A] maioria das famílias considera que as necessidades específicas da criança constituem um obstáculo à inclusão escolar (72%), enquanto 28% referem que não é um obstáculo. Quando se pergunta porquê, 56% dizem que ainda existem restrições por parte dos outros pais e 44% indicam que a sociedade ainda não está receptiva a estas crianças. (Gonçalves et.al,2010,p.166).

A questão da inclusão no JI é um tema primordial que precisa ser trabalhado no âmbito de todos os encarregados de educação de uma sala que tem uma criança com NEE. Porque os pais influenciam os seus filhos a interagirem com todas as crianças e a aprenderem a valorizar as diferenças e a agirem com justiça social. No âmbito deste trabalho de conscientização cabe ao docente principalmente que lida diretamente com os encarregados de educação, mas também é um trabalho feito em conjunto com a comunidade educativa e outros técnicos de educação especial.

Os pais de filhos com crianças NEE precisam de apoio em todas as etapas de crescimento, pois as dúvidas continuam ao longo da infância e adolescência.

Quando os pais têm a oportunidade de partilhar a suas experiências com outros pais que passam ou já passaram por situações semelhantes eles podem obter ajuda. Em relação as crianças com SD alguns grupos se organizaram, como a Associação dos Pais 21 (ver p.35), do qual a mãe da Isabela participa, fazendo parte também de um grupo de partilha através de uma conta *gmail*, chamada de [Down], que iniciou-se no Brasil.

Através destes grupos organizados os pais podem contar as suas experiências e pedir ajuda. Alguns pais verbalizam as suas angústias e dúvidas na relação com os filhos. Por exemplo, quando necessitam de ajuda para uma filha adolescente que se isola e fala sozinha, ou um filho que rói as mangas e os colarinhos das camisolas, assim como procuram apoio quando vêm negado o direito do seu filho de participar num seguro contra acidentes por ter SD. Este espaço [Down] também é utilizado para partilhar os bons momentos como o filme do filho a ser alfabetizado.

A mãe da criança, referida anteriormente partilhou com alegria este momento especial com outros pais que muitas vezes sentem-se desanimados com as perspectivas ver o seu filho com SD alfabetizado. Esta partilha, levou esperança e força para perseverar diante dos obstáculos.

A conta de correio electrónico é utilizada para partilhar denúncias de discriminação, como no caso da seguradora supracitada, mas também muitos pais tem histórias de exclusão escolar sendo que algumas têm um final feliz devido a uma intervenção conhecida por este meio. Outras questões quanto a comportamentos, problemas relacionados a saúde e a aprendizagem são temas comuns colocados pelos pais que têm nesta conta uma mais-valia. Mas, não só nas resoluções de problemas que este tipo de grupo é importante, mas também para dar informações sobre avanços científicos que podem melhorar a qualidade de vida de crianças com SD.

Na partilha de informações alguns pais souberam que alguém tem uns óculos adequado a crianças com SD e pode dispor a outro que precisa. Ainda outro recebeu uns lápis especiais vindos de Londres que não partem quando roídos pela sua filha que teve que ser hospitalizada por várias vezes por engolir pedaços de lápis.

Uma mãe descobriu um novo recurso de alfabetização, através de um *tablet* que ajuda as crianças com SD a identificarem as letras e escreverem sem lápis. A alfabetização formal do primeiro ano, que é realizada com lápis e papel, dificulta a aprendizagem destas crianças e desanimando-as na escola. O recurso do *tablet* potencializa a alfabetização e ajuda na integração destes alunos ao longo das aulas. (anexo XIV)

As famílias com crianças com NEE confrontam-se com muitos obstáculos que lutam por ultrapassar com a finalidade de proporcionar ao seu filho uma vida com mais qualidade em que ele seja o mais autónomo possível, como um cidadão de direito a igualdade de oportunidades. E é na parceria, na cooperação entre outras famílias, entre

profissionais de saúde e educação, entre a comunidade em geral que podem adquirir recursos, tecer opiniões de mudança, construir esperança.

1.3. A Síndrome de Down

“Cada um do seu jeito, sugerindo que novas formas de convívio na escola fossem ‘ressignificadas pelo princípio do ‘é possível fazer junto’” Carvalho (2006,p.58).

1.3.1. Histórico

Em 1862, o médico britânico John Langdon Down descreveu a síndrome e por isso em sua homenagem a Síndrome recebeu o nome de Down. A causa desta síndrome só foi descoberta mais tarde pelo professor Jérôme Lejeune, que identificou uma cópia extra do cromossoma 21, sendo portanto considerada como uma questão genética. Considerada, hoje como o distúrbio genético mais comum, com uma estimativa de 1 para cada 1000 nascimentos.

A Síndrome de Down não é uma doença, mas é uma condição genética relacionada com os cromossomas que carregam as informações das características de cada um. As pessoas com SD têm características próprias devido à sua origem genética.

Nas décadas de 40 a 60 a média de vida das pessoas com SD era de 15 anos, atualmente pode ultrapassar os 70 anos de idade. Em 2007 faleceu no Brasil em Goiás, a pessoa com Síndrome de Down mais velha do mundo, com 74 anos. E, no ano passado um homem de 70 anos com SD foi notícia no jornal GI do Brasil, por ser considerado o homem mais velho do Brasil com a Síndrome, o que foi considerado incomum por uma médica geneticista. Arruda (2012)

A divulgação de informações pouco científicas proporcionaram a exclusão social, que levava muitos pais a «guardarem» estas crianças em casa, longe de olhares preconceituosos. Os pais tinham poucas expectativas no potencial destas crianças e os profissionais de saúde também não ajudavam, mas contribuía neste sentido. Por isso, os problemas de saúde não tinham a devida atenção nestas crianças por se pensar que elas não viveriam muito.

Antes da descoberta científica em 1959, as crianças com SD eram classificadas como deficientes mentais e chamadas como mongolóides, devido a sua aparência com

os habitantes de Mongol, mas não eram conhecidas, ou pelo menos publicamente conhecidas as causas.

Stern (1912) (cit. por Kohler,1954), desenvolveu um método para medir o nível mental de uma criança, o quociente da inteligência (QI), que representa a relação entre a idade mental e a idade real. Por exemplo, uma criança com 7 anos e meio (90 meses) que tem uma idade mental de 4 anos e meio (54 meses) será feito o cálculo de $54/90=0,60$. O que é considerado um QI muito baixa.

Binet e Simon, (cits. por. Kohler 1954), classificavam as deficiências intelectuais como Idiotia, Imbecilidade, Debilidade. Eles acreditavam que um adulto com os dois primeiros graus de deficiências era um adulto «anormal», “cuja adaptação social é impossível ou muito limitada”. (p.32).

Kohler (1954) escreveu um manual de orientação aos pais com filhos que tinham deficiências intelectuais com diretrizes para como ensinar, o que ensinar e o que se esperar deles. Num dos trechos o autor diz: “ é importante que, desde o início, mantenham os pais a decisão de ajudar a criança sem considerar os próprios sentimentos de autopiedade ou de culpa pessoal, e evitem convencer-se de que não há nada de mais, ou que com o tempo melhorará”. (p.188).

Naquele tempo, a orientação dada era para que as crianças com SD fossem enviadas para um instituição a fim de serem treinadas a fazer determinadas tarefas conforme o seu nível de «deficiência». Simon (cit. por Kohler,1954) desenvolve uma tabela de ocupações que deveriam ser dadas de acordo com o nível de inteligência mental. Por exemplo, “se a criança tivesse o nível de inteligência de 3 anos, ela poderia fazer trabalhos domésticos como esfregar o soalho, apanhar e levar para a lata de lixo papéis e trapos, etc.” (p.179).

Kohler (1954) considerava que o desenvolvimento intelectual do DI terminava geralmente mais cedo que o dos «normais», e ainda que quando o diagnóstico era de “imbecilidade como microcefalia e antecedentes hereditários é sempre sombrio, qualquer que seja o tratamento. Não menos seguro é o prognóstico da DI dos mongolóides.” (p.139).

Essas «sombras» que o autor se refere, retratam uma época de poucas expectativas quanto ao desenvolvimento ou integração destas crianças e jovens. Mas, se por um lado vemos este tempo como sombrio, também vemos pequenas luzes a dissipar estas sombras. Primeiro, porque estas crianças e famílias estavam a ter uma atenção especial de profissionais da saúde e investigadores como o Dr. Kohler, segundo, porque

no momento em que estas crianças estavam nestas instituições a serem observadas, olhares atentos podiam ver os seus potenciais.

Kohler (1954) relata a história de um menino que estava numa instituição cuja a mãe era pouco afetuosa nas visitas que fazia a criança. Este menino tinha um diagnóstico pouco promissor. Mas, a partir do momento que a mãe foi alertada e melhorou a sua relação com o filho, a curva de nível subiu o que indicou que ele estava a progredir. O autor acredita que a barreira afetiva é um fator de maior influência que os tratamentos orgânicos no desenvolvimento. Estas ideias espalhavam-se e pouco a pouco iam transformando o modo de pensar sobre as pessoas com deficiência assim como os caminhos possíveis que podiam potencializar o seu desenvolvimento.

As instituições eram os locais considerados mais adequados no acolhimento de pessoas com estas patologias em vista de ser o local com profissionais mais especializados e que levaria a uma melhor aprendizagem. No entanto o que se verificou foi o aumento da exclusão social. O paradigma das instituições especializadas as pessoas com NEE passou a ser alvo de reflexão e conjuntamente de transformações. Recentemente o conceito de «Educação Inclusiva» está cada vez mais a ganhar espaço e as pessoas com SD estão mais em evidência. As redes sociais têm ajudado na divulgação e valorização das pessoas com SD.

Fierro (1995) destaca que é necessário diferenciar os fenómenos comportamentais de um fenómeno de desenvolvimento cognitivo disfuncional e deficitário. (cit. por Carvalho, 2006, p.189). Neste sentido as redes sociais contribui nesta diferenciação.

O percurso das pessoas que nascem com NEE é repleto de barreiras a começar ainda na gestação. Quando se tem um diagnóstico que aponta para alguma deficiência, a mãe é pressionada a optar pelo aborto. De acordo com alguns testemunhos, as mães que optaram por ter o bebe, tiveram que enfrentar a oposição da comunidade de saúde. Apesar dos conhecimentos científicos possibilitarem um pré-diagnóstico dos bebés ainda em formação e prepararem os pais para receber uma criança com NEE, também podem trazer desânimo e destruir sonhos. Mas, quem poderá desenhar todas as possibilidades deste bebé? Se cada ser é ímpar e diferente de todos os outros?

1.3.2. Características da Síndrome de Down

1.3.2.1. Características físicas

O conhecimento é uma das vertentes importantes no caminho da inclusão das pessoas com esta Síndrome. A equipa do doutor Lejeune (1959) confirmou que a maioria dos pacientes com a Síndrome de Down possui 47 cromossomas e que o membro extra é um cromossoma acrocêntrico pequeno, desde então, designado cromossoma 21. Esta alteração genética ocorre na formação do feto mais especificamente no período de divisão celular. A maioria dos casos de portadores da trissomia 21 é causada pela não – disjunção, resultando em um cromossoma extra. (Thompson,1993, cit. por Damasceno, Cunha, Streit,2005,).

De acordo com os estudos feitos, a SD pode ser causada por três tipos de comprometimentos cromossómicos que são a Trissomia simples, Translocação e o Mosaicismo. A Trissomia Simples é devido à não divisão do cromossoma 21, que arremete um terceiro cromossoma extra ao par 21. Esta anomalia ocorre em 96% dos casos. Os pais têm um cariótipo normal e a trissomia se dá por acidente.

A Trissomia por Translocação é rara, apenas 2% dos casos deve-se à sobreposição do cromossoma adicional a outro par de cromossoma. Entretanto os dois agruparam-se e sofrem uma quebra num dos braços do cromossoma e «gruda» no braço que sobrou (o mais longo) assim um acaba por complementar o outro. Neste caso não se identificam diferenças clínicas na criança.

O Mosaicismo é a presença das duas células, algumas com 46 cromossomas, que são consideradas normais e as células 47 cromossomas. Também trata-se de uma situação rara com 2% dos casos e cujas causas são desconhecidas. Voivovic (2004)

A Síndrome de Down pode ser diagnosticada antes do nascimento com a utilização de análises pré-natais. Os métodos utilizados são: Coleta de vilosidades coriônicas (amostra da placenta), Amniocentese (fluido amniótico da bolsa), Cordocentese (amostra de sangue do feto) e através da Biologia Molecular, com a utilização da técnica de ADN recombinante. O mapeamento genómico humano, pode auxiliar no diagnóstico conclusivo de tal anomalia. A Síndrome pode ser confirmada com base em uma série de características consideradas em conjunto, no nascimento da criança. (Damasceno *et.al*, 2005). Fried (1980, cit. por Morato, 1995) propõe oito sinais indispensáveis à imediata identificação ao nascimento, sem contudo, considerá-los

específicos da SD, mas podem promover uma identificação clínica imediata se estiverem presentes seis destas características. (p.24).

- Abundância de pele no pescoço
- Cantos da boca virados para baixo
- Hipotonia generalizada
- Face chata
- Orelhas displásticas
- Epicanto da prega dos olhos
- Intervalo entre o primeiro e o segundo dedo
- Prominência da língua.

Aquando o nascimento, a equipa de saúde deve ajudar a família com as informações que envolvem o conhecimento da síndrome e recursos disponíveis a uma intervenção de reabilitação, bem como ao apoio psicológico.

É importante dizer que os pais não são responsáveis por esta diferenciação, quer dizer que não é por algo que tenham feito ou deixado de fazer durante a gravidez. Entretanto, a única variável que é considerada válida relaciona-se com a idade da mãe, que é um fator que aumenta as probabilidades de se ter uma criança com SD. Esta diferenciação genética irá afetar a formação em geral desta criança, quer a nível físico como a nível mental. (Kozma cit. por Gundersen,1995).

Estes bebés nascem com o mesmo tamanho e peso que os outros, mas o seu crescimento é mais lento, isto deve-se ao facto de terem o tónus muscular mais fraco e por isso terem mais dificuldades para ingerir os alimentos sólidos, tem menos força nos braços e pernas. A sua aparência difere pelos olhos enviesados e por isso o nome mongolismo, por parecerem orientais. As mãos são mais pequenas e gordinhas, a boca é menor e geralmente tem problemas ao deixar a língua de fora. Apresentam um défice cognitivo, o que causa dificuldades de aprendizagem e de raciocínio. Quanto aos dentes, estes podem nascer com atraso e fora da ordem usual e nascerem com formatos invulgares, continuando esta configuração na formação dos dentes permanentes. (Stray-Gundersen,2007, cit.por Louro, 2012).

Em relação as possibilidades de má-formações congénitas as crianças que nascem com SD podem ter problemas no coração, especificamente no tecido

atrioventricular que produz os impulsos elétricos do átrio em direção ao ventrículo. Outra má-formação comum ocorre no trato gastrointestinal. Para além disso também podem ocorrer casos de doenças oncológicas, como a leucemia. Esta patologia tem incidência de 10 a 20 vezes superior que na população normal, em especial a leucemia megacariocítica aguda ocorre 200 a 400 vezes mais nas pessoas com Síndrome de Down do que na população cromossomicamente normal.

Alguns autores associam outra patologia associada as pessoas com SD que é a perda auditiva, pelo menos 80%, geralmente do tipo de condução. (Jornal ABC de Saúde, 2014).

A fim de uma melhor visualização das características comprovadas e das possíveis deficiências, passaremos a tabela que se segue.

Tabela das características de portadores de Síndrome de Down

Cariótipo (conjunto cromossômico)	47,XX OU XY,+21
Sinonímia (sinónimo)	Trissomia do 21
Anomalia cromossômica	Aneuploidia: (perda ou ganho de um ou poucos cromossomos) trissomia do cromossomo 21 (regiãoq22), translocação e mosaïcismo
Frequência	2/1000 Aumentando com a idade materna 35 anos paterna 55 para 1/700
Distribuição sexual	Igual para ambos os sexos
Expectativa de vida Reduzida	Morte por doenças respiratórias ou cardíacas; risco de morte por leucemia aguda aumentado 20x
Neurologia	Retardo mental de grau variável; hipotónia
Cabeça fáceis características	Occipúcio (excesso de pele na nuca) e face achatados; fenda palpebral oblíqua, manchas de Brushfield na íris, problemas oculares; ponte nasal baixa; língua protusa e fissurada; hipoplasia maxilar, palato ogival; anomalias dentárias; orelhas pequenas dimórficas e de baixa implantação
Pescoço	Curto e grosso
Tronco	Cardiopatias congénitas; ausência uni ou bilateral da 12a costela; hérnia umbilical; genitais externos pouco desenvolvidos; pelve estreita, índice ilíaco menor do que as pessoas normais

Membros:	Mãos curtas e dedos curtos e largos; Clinodactilia; linha simiesca
Estatura	Baixa
Risco teórico de ocorrência	Para trissomia livre: aumenta com as idades materna e paterna; mulheres com 35anos:1/350; mulheres com mais de 45 anos:1/25.

Fonte Thompson & Thompson (1988, cit. por Damasceno *et al*, 2005). Tabela 1 (entre parênteses explicações da autora)

Esta tabela faz referências científicas e específicas desta Síndrome, entretanto, foi feita há 26 anos e desde então ocorreram algumas mudanças mais otimistas em relação a esperança de vida, mesmo porque a medicina está muito mais avançada nos tratamentos das patologias relacionadas aos portadores da SD. Por exemplo, os problemas cardíacos podem ser diagnosticados precocemente o que aumenta as probabilidades de cura e assim como as outras patologias. Outra melhoria a referir-se são as terapias disponíveis hoje que podem potencializar e diminuir as dificuldades relacionadas com a fala, bem como as atividades físicas orientadas que fortalecem a hipotonia dos membros. Além de outros tipos de terapias relacionadas com o desenvolvimento psicossocial.

Outra referência nesta tabela que é importante referir, trata-se da idade dos progenitores. Em outro estudo mais recente não menciona-se a idade do pai, que inclusive é considerada um fator não condicionante a ocorrência da SD. (Voivovic,2004). Entretanto, Kozma (1995) comenta que apesar dos homens produzirem espermatozoides novos ao longo da vida adulta, existe a probabilidade de alguns homens terem a predisposição genética a produção de genes «aderentes». Quanto a mulher, ela já nasce com o número fixo de óvulos que ficam em estado suspenso, ou a espera da meiose se completar. Uma vez que os óvulos envelhecem e ficam suspensos na meiose durante muitos anos, é possível que algo aconteça que os torne aderentes ou os impeça de se separarem devidamente.

Portanto a idade da mãe não pode ser apontada como uma causa para a SD, mas sim como uma variável a ser considerada. É importante referir que muitas mulheres jovens sem história prévia da doença na família tiveram bebês com SD. (Kozma,1995).

As crianças com SD possuem características físicas semelhantes e parecem – se mais entre si que entre os seus irmãos de sangue, entretanto possuem diversidade no seu percurso de desenvolvimento e do seu comportamento. Por isso, cada criança com SD é

única e deve ser respeitada na sua individualidade, não podendo se estruturar um padrão de desenvolvimento aplicável a cada criança com SD. (Voivovic, 2004).

As crianças com SD precisam de uma avaliação rigorosa no período neonatal com o objetivo de diagnosticar possíveis deficiências do coração, rins e abdômen, considerados os mais graves, mas também deve ser feita avaliação auditivas e da visão, nos primeiros anos de vida. O diagnóstico feito neste período permite informar os pais e assim assegurar os tratamentos adequados. Ao longo da infância e na chegada da adolescência, devem ser feitas vigilâncias quanto a tiróide e quanto ao peso que tende a aumentar e podem trazer outras complicações. (Wilson & Cooley,s.d., cits. por Centro Hospitalar de Coimbra)

1.3.2.2. Características quanto a cognição e aprendizagem

Os quocientes de inteligência das crianças com SD variam de 55 a 70, podendo ser maior ou menor de acordo com a criança. (Kozma,1995).

Morato (1995) cita Grosman (1973;1977;1983) como um investigador que perspetivou a classificação da inteligência numa abordagem psicométrica, a qual faz a avaliação através de testes de inteligência standardizados. A AADM (Associação Americana de Deficiência Mental) reconhece este sistema como o mais objetivo mesmo que não explique a natureza da DM.

Este teste conceitua o Q.I de 100 como o valor médio de inteligência e o valor 70 assume a separação entre a deficiência mental e a inteligência. Entretanto o QI não deve ser visto como estável, mas com possibilidades de modificações porquanto a inteligência está relacionada a diversos processos complexos que envolvem competências individuais, relações sociais entre outros. (Morato,1975).

Quanto ao défice cognitivo das crianças com SD, Morss (1993) considera que não se trata somente de ser mais lento, mas de processar-se de forma diferente. Entretanto, o desenvolvimento destas crianças é mais comumente descrito como mais atrasado comparado com as crianças sem a Síndrome. (Morato,1995). E, Inhelder (1963, cit. por Voivovic, 2006) diz que a evolução cognitiva das crianças com DM é similar as crianças «normais», entretanto não chegam a um raciocínio regular, mas sim seguem um raciocínio móvel e em construção. (cit. por Voivovic,2006).

Piaget (1978) reporta que a inteligência não é um produto montado e distinto dos que o precederam, mas sim um processo contínuo resultante das associações habituais e

do reflexo. A hereditariedade é a base estrutural que em contacto com o meio ambiente se adapta e se forma, o que o autor considera como um desenvolvimento que possui elementos variáveis e invariáveis.

Em relação à memória é considerada baixa no que se refere à memória de longo prazo o que interfere na construção de frases, na elaboração de conceitos, na generalização e na resolução de problemas. A linguagem é considerada a área mais afetada nas crianças com SD devido ao défice da memória. (Voivovic,2006).

A fala é considerada o comportamento de uso de sinais mais importante no desenvolvimento da criança. Através da linguagem a criança resolve problemas que requerem uma rápida resposta.Com isso ela consegue mais autonomia e controlo da situação, no constructo de competências que a preparam para o futuro. (Vygostsky, 1932/1991).

As crianças com SD podem reter poucas palavras ao mesmo tempo, de acordo com estudos sobre os processos cognitivos que revelaram um défice na sua memória auditiva de curto prazo. A implicação desta dificuldade reflete na construção de frases que envolve um armazenamento maior de palavras. (Fernández, Caldera, Castro & Diaz,2006).

Oelwein (1985, cit. por Frazão,2000) faz referência a quatro fatores fundamentais que potenciam os problemas da fala em crianças com SD que são: grau de envolvimento e estimulação dos pais; deficiências auditivas, perturbações articulatórias e problemas relacionados com a identidade e permanência do objeto.

As dificuldades na linguagem afetam as relações sociais e dificultam a inclusão e influenciam o processo de aprendizagem e desenvolvimento. Assim sendo, são necessárias propostas educativas que estimulem a aquisição de maiores competências da fala. Estes projetos devem ser específicos e organizados no âmbito do contexto escolar e familiar (Fernández *et al*, 2006).

Os autores citados anteriormente referem-se ao facto que a prioridade dos pais não é ensinar a falar, mas sim socializar os seus filhos com SD, ao permitirem uma linguagem própria que é compreendida só pela família e pessoas mais ligadas a criança.

No processo de potencialização da linguagem destas crianças combina-se a interação dos educadores/família e a utilização de materiais específicos que conjuguem as componentes da linguagem: vocabulário, sintaxes e morfossintaxes. (Fernández, et.al.,2006).

É fulcral o envolvimento dos pais em todo o processo educativo e terapêutico da criança com SD, pois o trabalho precisa de continuidade e de homogeneidade. A linguagem dos educadores deve ser a mesma dos pais e devem estar em concordância com os conteúdos e ações educativos. (Voivodic, 2004).

1.3.3. O acompanhamento das crianças com SD em Portugal

Em Portugal, o termo mais utilizado para designar esta ocorrência genética é Trissomia 21, conforme Morato (1995). Landgdon Down, o pesquisador que teorizou esta anomalia genética, utilizava o nome «mongolismo» para a identificar. Este termo é considerado pouco ético por ser uma comparação com a «etnia mongol, considerada inferior na classificação da escala do desenvolvimento humano», (p.30).

As pessoas com NEE foram estigmatizadas com outros nomes como imbecil, idiota, cretino, anormal que originaram na mesma altura, mas que já foram retirados do vocabulário científico por serem considerados prejudiciais à valorização pessoas das pessoas com SD. (Morato,1995).

Este autor considera que a utilização da designação Trissomia 21 «é a mais correta não só cientificamente, mas humanamente mais isenta de conotações míticas pré-deterministas e especulativas.

Segundo alguns pesquisadores a incidência do nascimento de uma criança com a SD em Portugal é de aproximadamente 100 a 120 nascimentos por ano. Prevê-se que existam no nosso país cerca de 15000 portadores da Síndrome.

Em 2006 foi comemorado pela primeira vez o dia Internacional da Síndrome de Down e desde então passou a ser uma data lembrada e divulgada em todo o país. Esta iniciativa tem contribuído na divulgação das pessoas com SD de maneira positiva. Trata-se de uma proposta da Down Syndrome International , o dia 21 de Março, por ser escrita como 21/3 (ou 3-21), o que faz alusão à trissomia do 21.

Em Portugal foi criada a Associação dos Pais 21, em 2008, que juntou pais e profissionais que partilham experiências e apoios, buscam aproximar as famílias que tem em comum a SD e fomentar os ideais de inclusão em todos os contextos. Ajudar nos momentos mais cruciais como a chegada do recém-nascido, a entrada na escola e a procura do primeiro trabalho. Promovem eventos e momentos de convívio e de aprendizagem como o dia da culinária, realizado com o patrocínio de um hotel que disponibiliza um espaço para a realização de confeções de pratos pelas crianças com

SD, orientadas por cozinheiros que depois é servida a toda a família e convidados presentes. Esta instituição também organiza *picnic`s* anuais para as famílias e estão atentos aos acontecimentos relativos a inclusão, manifestando-se quando necessário.

[O] facto de cada vez mais as crianças com SD se encontrarem em regime de integração e normalização tem contribuído, e certamente continuará a contribuir, para ultrapassagem das reacções naturais de não-aceitação da diferença, quando e onde ela exista, e para a constatação da semelhança e da igualdade quando e onde ela está presente. (Frazão,2000,p.113).

Capítulo 2 - Metodologia

2.1. As questões de investigação

Este trabalho foi desenvolvido como uma resposta a uma busca pessoal e profissional às questões decorrentes ao percurso das crianças que nascem com NEE e de seus familiares. As relações entre a aprendizagem e a inclusão destas crianças tecem questões relevantes nesta temática.

»Quais as dimensões dos ambientes educativos da Isabela que se destacam como elementos estimuladores do seu desenvolvimento?

A aprendizagem possui uma natureza social específica que é considerada chave em todo o processo. Nesta pesquisa procurei, empiricamente, mostrar as relações que influenciaram neste processo, nomeadamente a família, a professora, os colegas e os outros profissionais de apoio. De uma maneira formal ou informal as interações constroem aprendizagens e fortalecem as bases que as potencializam.

As relações sociais ou os pares mais competentes são considerados essenciais na construção da aprendizagem. As profissionais que trabalharam com a Isabela formaram parcerias importantes no processo da sua aprendizagem, no sentido de a acompanharem de uma forma individualizada ajudando-a na realização de tarefas assim como os seus colegas de sala, potenciadores de aprendizagem partilhada.

Os brinquedos são motivadores de aprendizagem para todas as crianças e principalmente as crianças com SD que são especialmente atraídas pelo movimento, cores e as formas dos brinquedos. Do ponto de vista social, o brinquedo convida outras crianças a juntarem-se e brincarem aumentando assim as possibilidades de interação que acompanham a aprendizagem.

Saad (2003) reporta a importância da estimulação precoce com a dança se esta for uma área de interesse para a criança que pode desenvolver a motricidade e o ritmo. A dança mostra o desenvolvimento pela manifestação da sensibilidade, da coordenação de gestos e ritmo próprio de cada pessoa.

»Como é vivida a inclusão da Isabela no Jardim de Infância?

A docente é mediadora neste processo, proporcionando um ambiente acolhedor em que todos os colegas entendam que aquele aluno faz parte do grupo como qualquer um deles. A introdução do aluno às regras da sala e o empenho em fazê-lo cumprir é fator potencializador da sua inclusão.

» Que relação se estabeleceu entre as relações sociais, desenvolvimento e aprendizagem da Isabela?

A professora que vê o aluno com SD como um ser de vontade, de personalidade única, valoriza a sua autonomia e a potencializa. Um dos aspetos mais importantes do educador é o seu papel de mediador entre os colegas, o ensino e as regras escolares no processo de inclusão do aluno com NEE. O aluno que participa num ambiente que valoriza a solidariedade, o respeito pelas diferenças e a ajuda mútua contribui na aprendizagem da sala de aula.

A família é a ligação mais importante e a mãe a relação mais forte na construção da inclusão desta criança que necessita de sentir-se aceite e amada. A mãe que busca os melhores recursos para a sua filha propicia uma base forte na construção do seu desenvolvimento e aprendizagem.

A inclusão na escola regular de crianças com SD favorece a aprendizagem da cidadania de toda a comunidade escolar. As inquietações quanto à procura de melhores recursos despoletam a busca de informação quanto às especificidades das deficiências, potencializando a aprendizagem dos docentes.

A abertura da escola possibilita à inclusão social e igualdade de oportunidades às crianças com SD, bem como das suas famílias.

A sala de aula é um ambiente favorável à formação de parcerias de aprendizagem no âmbito do paradigma da aprendizagem colaborativa do “par mais competente”. Portanto, é mais uma valia a inclusão numa escola regular de crianças com SD.

2.2. A estratégia de investigação – Estudo de caso

Nesta dissertação a estratégia de investigação escolhida foi o Estudo de Caso. A ação é observada, refletida e investigada e na sequência retoma-se a observação e a reflexão. Esta observação é devidamente registada através de notas de campo que são as descrições das ações dentro do tempo que foram observadas.

Estudio de casos es el examen de un ejemplo en acción. El estudio de unos incidentes y hechos específicos y la recogida selectiva de información de carácter biográfico, de personalidad, intenciones y valores, permite al que lo realiza, captar y refleja los elementos de una situación que le dan significado.(Dockrell & Hamilton 1983, p.4).

Yin (2001) aborda que o Estudo de Caso é uma estratégia de pesquisa que possui os seus próprios projetos que envolvem um planeamento das etapas a realizar antes do início da observação, durante a observação e após o término deste período.

O autor citado anteriormente, chama a atenção para a importância de pensar sobre quatro questões relevantes no projeto de pesquisa: quais questões a estudar, quais dados são relevantes, quais dados a recolher e como analisar os resultados.

Guba (1989) apresenta outras questões importantes para a aferição da credibilidade e validade da investigação. As considerações feitas do investigado no contexto em que foi feito são confiáveis? Os descobrimentos desta investigação podem ser aplicados a outros contextos e com outros sujeitos? As descobertas da investigação podem repetir-se numa situação similar? Como determinar a neutralidade da investigação no sentido que a mesma não tenha sido influenciada pelas motivações, interesses e perspectivas do investigador?

No estudo de caso desta investigação concernente a primeira questão: as considerações feitas do investigado no contexto em que foi feito são confiáveis?

O local onde ocorreu a investigação, a escola, foi considerado válido por se tratar do espaço habitual do investigado havendo a possibilidade de se observar a naturalidade das suas ações. As observações continuadas dentro do mesmo espaço contribuem na valorização das considerações obtidas.

A segunda e terceira pergunta são similares quanto à sua função de medir a aplicabilidade e a consistência da pesquisa, por isso podem ser consideradas juntamente. Os descobrimentos desta investigação podem ser aplicados a outros contextos e com outros sujeitos e poderão repetir-se numa situação similar? As considerações e reflexões levantadas a partir desta investigação podem ser aplicadas em outros contextos tendo-se em conta os critérios do rigor científico subjacentes.

Quanto a repetição do fenómeno observados pode-se dizer que as situações similares conhecidas como generalizações são comuns no sentido de que o sujeito observado ter ações parecidas em contextos similares, no entanto a complexidade do ser humano possibilita a impressibilidade, mesmo porque é muito difícil ou até impossível repetir o mesmo contexto e mesma disposição do sujeito. De acordo com De acordo com Cronbach (1975, cit. por Guba, 1989).

[T]odas las generalizaciones «decaen» como las sustancias radioactivas, tienen «medias vidas», de modo que después de un tiempo, toda generalización es más historia que ciencia. Este juicio subraya la validez del supuesto naturalista de que las generalizaciones del tipo racionalista no

son posibles porque los fenómenos están íntimamente vinculados a los momentos y los contextos en los que se asienta. (p.153).

A quarta questão levantada trata-se de determinar a neutralidade da investigação no sentido que a mesma não tenha sido influenciada pelas motivações, interesses ou perspectivas do investigador. Esta questão está relacionada no âmbito do paradigma racionalista que presume a objetividade através de uma metodologia baseada na neutralidade quanto às observações feitas bem como o seu distanciamento em relação ao investigado, no sentido de não comprometer os resultados da investigação. Entretanto, inevitavelmente não é possível numa investigação qualitativa manter a neutralidade ou a «invisibilidade» porque o investigador concebe o seu trabalho na busca de respostas a suas inquietações e possui motivações baseadas na sua vivência que subjetiva a pesquisa. As observações presenciais são percebidas e são fontes de influência que podem ser diminuídas pela discricção do observador, mas não passam despercebidas.

A abordagem subjetiva do investigador é tida como um fator enriquecedor a pesquisa no sentido de proporcionar maior motivação pessoal e a oportunidade da interpretação dos dados.

Numa pesquisa de cariz interpretativa sugere-se que podem ocorrer variadas interpretações de um mesmo facto sem a comprovação de qual pode ser mais fiável. Coutinho (2008) ”salienta que uma investigação pode ser reveladora das múltiplas dimensões que compõem a realidade em estudo”. (p.9).

No paradigma de uma investigação qualitativa interpretativa compreende-se que o rigor da pesquisa depende de múltiplas fontes de dados que irão cruzar-se na construção da análise investigativa. Coutinho (2008) explica o conceito da triangulação que surgiu como um meio de compor esta lacuna das incertezas interpretativas. A autora diz:

A triangulação consiste em combinar dois ou mais pontos de vista, fontes de dados, abordagens teóricas ou métodos de recolha de dados numa mesma pesquisa por forma a que possamos obter como resultado final um retrato mais fidedigno da realidade ou uma compreensão mais completa do fenómeno a analisar. (p.9).

A triangulação utilizada no estudo de caso desta dissertação foi feita através de instrumentos considerados válidos cientificamente numa investigação de cariz qualitativa e interpretativa. Nomeadamente, as observações foram realizadas com o cuidado de diversificar dias, horários e tempo (frio, calor), isso porque nos dias frios os

alunos permanecem na sala de aula, enquanto que nos dias de sol, as crianças brincam no pátio. Outro instrumento utilizado foram as entrevistas realizadas com as pessoas de maior convívio da Isabela. A mãe, os irmãos e a professora do jardim. Bem como conversas informais ao longo do percurso investigativo, que apesar de não serem todas registadas, complementam a metodologia empírica da pesquisa.

No desfecho da temática da triangulação da investigação completamos com a parte crucial dos orientadores da pesquisa. Nesta caso, duas professoras doutoras que buscam melhorar, caminhar e cuidar para que não haja desvios dos objetivos propostos ou até desvio da veracidade dos dados. Coutinho (2008) compreende que:

A triangulação é muitas vezes usada pelo investigador não no sentido estrito de confrontar uma teoria, um conjunto de dados ou uma abordagem com uma proposta «rival», mas antes como uma forma de conseguir uma análise de maior alcance e riqueza.” (p.10).

2.2.2. Justificação da escolha

A motivação da escolha do tema foi o desejo de compreender a Síndrome de Down e quais as implicações na aprendizagem e desenvolvimento. A minha vivência com pessoas com SD contribuíram no meu conhecimento empírico desta questões, entretanto inquietações quanto a inclusão no ensino regular, os potenciais de aprendizagem, as relações sociais contribuíram na construção de questões de estudo. Primeiramente eu senti a necessidade de perceber com maior profundidade a Síndrome de Down, apesar de ser irmã de uma menina com a síndrome e por isso ter um conhecimento geral deste tema, necessitava de conhecer as especificidades desta realidade.

Seguidamente o tema da inclusão escolar de crianças com NEE ainda é polémico e controverso. As opiniões são diversas quanto incluir crianças com NEE no ensino regular ou a inclui-las no ensino especial. A minha irmã participa atualmente de uma escola especial e não chegou a frequentar o ensino regular. Ela gosta muito desta escola e já lá está por 18 anos. Mas, será que não estaria mais participante socialmente, inclusive atuando profissionalmente se o seu percurso tivesse sido outro?

No ano último dia mundial da Trissomia 21 foi lançado uma campanha pela associação dos pais com o título: “*Acredita, eu consigo*”, com o objetivo de sensibilizar a opinião pública sobre as dificuldades de integração que as pessoas com T21 ainda sentem. Nesta campanha foi lançada nos diversos canais de comunicação, dez

testemunhos de crianças e jovens T21 que mostram o que são capazes de fazer. Os autores do texto sobre o grupo Pais21 fazem o seguinte comentário:

O objetivo da associação de pais é desmistificar a imagem das pessoas com T21 e mostrar que são muito mais iguais que diferentes, tem grandes competências sociais, conseguem ser autónomas, ler, escrever e fazer desporto, ter uma profissão, ter uma vida. (Teixeira & Souschek, 2013)

A Isabela foi uma das meninas que participou nesta campanha e desde então abriram-se outras oportunidades da sua participação em eventos ligados a esta associação. Isabela faz parte do meu grupo de amigos, por isso tenho grande estima por ela e sua família.

2.2.3 Recolha de dados

2.2.3.1 As Observações

Esta investigação utilizará como metodologia a observação e as entrevistas que serão analisadas e articuladas empiricamente com diversos documentos sobre a aprendizagem e desenvolvimento, inclusão, Síndrome de Down, com a base teórica da metodologia da investigação.

Os dados foram recolhidos através da observação naturalista em alguns momentos, como nas apresentações de ballet e na terapia da fala, e em outros através da observação participante, nas aulas com o grupo de crianças e nas sessões personalizadas de educação especial.

A observação como instrumento no estudo de caso foi realizada com rigor através da análise dos conteúdos teóricos de investigação qualitativa. Bogdan, e Biklen, (1994) elucidam que o investigador é alguém que entra no mundo do sujeito, mas que continua do lado de fora e que pode participar das actividades mas de uma forma discreta sem obter estatuto ou prestígio. Faz os seus apontamentos registando acções e também dados de interesse à sua pesquisa. "Ser-se investigador significa interiorizar-se o objeto da investigação, à medida que se recolhem os dados no contexto. (...) Integram-se no contexto, tornando-se mais ou menos parte "natural" do cenário. (p.128).

As notas de campo são descrições daquilo que o investigador vê e envolve os sujeitos, no caso, a criança observada como sendo o centro do interesse, bem como as pessoas que a cercam e que com ela interagem. São registadas as conversas, as atividades e até descreve-se o espaço, se é interior ou exterior, se está frio ou calor, por se considerar todas as circunstâncias importantes na pesquisa.

Bogdan e Biklen (1994) reconhecem que:

[A] parte descritiva das notas de campo de longe a mais extensa, representa o melhor esforço do investigador para registar objetivamente os detalhes do que ocorreu no campo. O objectivo é captar uma fatia da vida., Sabendo que o meio nunca pode ser completamente capturado, ele ou ela dedicam-se a transmitir o máximo possível para o papel, dentro dos parâmetros dos objectivos de investigação do projecto. (p.152).

No decorrer dos apontamentos, faz-se necessário referir que as palavras utilizadas podem favorecer ou prejudicar a relevância da informação. Os autores supracitados exemplificam. “ [N]ão diga que o professor estava em frente à sua turma a «ensinar», o que estava realmente a fazer? Seja específico.” (p.163). Portanto alguns verbos e adjetivos devem ser substituídos por palavras mais específicas.

A sequência dos acontecimentos, bem como a reconstrução das conversas são fatores importantes nas notas de campo. Os comportamentos dos sujeitos que envolvem as expressões, falas, gestos devem ser reproduzidos na escrita do observador.

Os comentários do observador precisam vir em cada nota de observação que conforme Bogdan e Biklen (1994), devem ser registadas todos os sentimentos e opiniões do observador, que o ajudará a desenhar caminhos para seguir e onde quer chegar.

2.2.3.2 As entrevistas

As entrevistas foram realizadas formalmente, através de um guião, mas também através de conversas informais realizadas ao longo da investigação, através da confiança que cresceu e proporcionou estes momentos, mas também conforme o surgimento de novas questões, a mãe foi contactada e disponibilizou as informações solicitadas as quais foram registadas no anexo XIV.

A entrevista foi um instrumento utilizado na obtenção de dados que não seriam possíveis de ser conseguidos somente pela observação. Faz-se necessário dispor de dados específicos que contribuam na construção do tema em estudo, bem como traz maior credibilidade a pesquisa qualitativa pela dualidade das informações das entrevistas e das observações.

A entrevista escolhida foi a semi-diretiva, que é considerada como um modo intermédio de participação do entrevistado. As questões feitas proporcionam uma direcção na sua fala, mas dão a liberdade de desenvolvimento. A perspectiva da

entrevista é o desejo de conhecimento e contribui para delimitar o campo de pesquisa, seguidamente desperta hipóteses e a exploração. Sem a intencionalidade de mudar o entrevistado, mas buscando minimizar as possíveis influências que as questões de pesquisa trazem ao entrevistado. Ruquoy (1997)

A entrevista parte de um trabalho prévio de observação e análise documental que despoletam temas formadores da base de interesses e questões. Nesta fase o investigador deve centrar os seus interesses e clarificar as suas questões de acordo a abordagem que deseja privilegiar. Ruquoy (1997)

A formulação das questões não é tarefa fácil, pois requer empenho ao cruzar os objectivos, os dados das observações com a análise documental já feita até então, a fim de construir uma entrevista que seja eficaz na descoberta de novas dimensões do problema. E, em consonância com a compreensão do entrevistado, conforme Ruquoy (1997) afirma: “Somos muitas vezes surpreendidos pela distância existente entre as questões de pesquisa e as do senso comum. Por conseguinte, importa que não negligenciemos a operação que consiste em traduzir as preocupações em indicadores concretos e compreensíveis pelo interlocutor.” (p.93).

2.2.3.3 Análise documental e análise de dados

A análise de dados será feita através de uma sistematização gráfica que permite a divisão dos objetivos separados em temas e das categorias que indicam os assuntos abordados de acordo com as questões da entrevista. As unidades de registos são os excertos da entrevista, inerentes a categoria apresentada.

A sistematização gráfica da entrevista contribuiu na confrontação dos dados recolhidos com a documentação teórica e na construção das conceções e interpretações. Esta confrontação ocorreu ao longo da investigação e permitiu ampliar os campos de pesquisa.

O paradigma da investigação qualitativa é orientado por uma abordagem ontológica e relativista que valoriza o investigador como construtor do conhecimento através da sua compreensão da ação do sujeito no seu meio. Coutinho (2008, cit. por Mertens, 1998) diz “compreender o mundo complexo do vivido desde o ponto de vista de quem vive.” (p.7). Entretanto, esta investigação não foi realizada com a finalidade de testar uma hipótese de investigação no sentido de negá-la ou aceitá-la, mas sim numa abordagem indutiva e dedutiva. Na lógica indutiva considera-se os dados recolhidos e

deles procura-se regularidades. Coutinho (2008) afirma que “ partindo dos dados, encontrar regularidades que fundamentem generalizações que serão cada vez mais amplas.”

A análise dos dados contempla uma abordagem dedutiva pela prevalência que o investigador fez dos resultados. Os dados foram recolhidos conforme os objetivos da pesquisa e esperando encontrar os fundamentos das generalizações pensadas de acordo com as práticas empíricas e teóricas. Coutinho (2008) diz que” a abordagem dedutiva exige decisão prévia do investigador sobre aquilo que será os resultados esperados na investigação.”

Cabe ao investigador ter em conta a coerência metodológica, a garantia da confiabilidade e a fiabilidade da análise de dados, se os dados recolhidos cruzam-se com as questões investigadas e se tem base teórica que suportem a sua interpretação. (Coutinho,2008).

A autora supracitada coloca a posição que o investigador deve pensar de forma teórica, com uma perspectiva reflexiva e ampla considerando as primeiras considerações até as últimas e a globalidade da investigação. Implica numa atitude que questiona e verifica, na busca da qualidade e do rigor na interpretação dos resultados.

Morse (2002, cit. por Coutinho, 2008) afirma que o conceito de validar deve ser “sinónimo de rigor (...) validar é investigar, verificar, questionar, teorizar.” (p.13).

No âmbito do paradigma interpretativo estão inerentes a vivência, a criatividade e os conhecimentos adquiridos do investigador que são potenciais enriquecedores da pesquisa. Entretanto, precisam ser devidamente moldados com uma base científica sólida, construída através dos diversos autores de credibilidade.

Na realização desta dissertação, o principal campo de observação foi a escola que frequenta a Isabela. Neste espaço foram feitas uma série de observações, uma entrevista semi-diretiva e conversas informais com pessoas ligadas a educação da Isabela. Esta documentação foi devidamente registada e encontra-se em anexo neste trabalho.

Capítulo 3 – O Estudo de Caso: Isabela – uma menina com Síndrome de Down

3. 1. Conhecendo os contextos

3.1.1. A família

Isabela foi a terceira filha da sua mãe e primeira do seu pai. Atualmente ela vive com a mãe e seus dois irmãos. O seu pai não mora em Portugal e veio algumas vezes visitar a sua filha. Ele costuma ligar uma vez por semana a filha. E, por problemas de saúde não pode vir nos dois últimos aniversários e/ou Natal, o que aconteceu nos primeiros quatro anos de vida da menina. Ele tem muito carinho pela sua filha, apesar de ter diminuído a intensidade desta relação devido a uma doença grave que está em fase de recuperação. É cumpridor dos seus deveres de enviar mensalmente dinheiro para ajuda do sustento da filha.

A mãe tem três filhos e trabalha em sua casa como ama da Santa Casa da Misericórdia. Participa ativamente da educação dos seus três filhos através do apoio nos trabalhos de casa, nas reuniões escolares e possibilitando aos filhos frequentarem atividades extra-escolares como o futebol para os rapazes e o ballet e terapia no caso da Isabela.

Neste ano letivo está na direção da associação de pais da escola da filha e no desempenho desta função também lhe cabe a gestão do ATL da escola.

Desde o primeiro ano da Isabela que frequenta os eventos da Associação de Pais 21, bem como apoia pais e filhos ligados a esta Associação através da rede social e também presencialmente, quando necessário. Como no caso de doença e internamento de uma criança, ela se prontifica a visitar e apoiar os pais.

Leonardo, o irmão mais velho de Isabela, tem 15 anos e frequenta o 9º ano escolar enquanto Eduardo tem 14 anos e está no 8º ano escolar. Ambos são muito interessados em desporto, principalmente o futebol que treinam desde do ensino básico. Os dois irmãos são excelentes alunos e mantem uma média entre 4 a 5 valores.

Os dois têm uma boa relação com a irmã no sentido de ajudá-la nas suas necessidades e também com os jogos e brincadeiras. Alguns momentos são mais conflituosos devido a personalidade da irmã que ora está bem e carinhoso e ora está a gritar e chorar sem uma razão aparente.

A mãe esforça-se no sentido de dar a filha os melhores tratamentos aquando ela padece de problemas de saúde, mas também busca terapias e recursos didáticos que potencialize a sua aprendizagem. Os seus irmãos são rapazes envolvidos no desporto e bons estudantes que apresentam ter uma boa relação com a irmã.

Isabela completou recentemente 6 anos e neste ano começará o primeiro ano escolar. A minha investigação deu-se no período escolar anterior, no seu ano de pré-escola. Ela frequenta a escola pública na parte da manhã no primeiro ano e a tarde frequenta o ATL.

No ano letivo passado, a Isabela foi aluna de ballet e frequentou a natação apenas nos primeiros meses do ano. Entretanto não foi possível continuar a frequentar ao Ballet e Natação devido aos horários de trabalho da mãe.

3.1.2 O jardim-de-infância

Na realização desta dissertação, o principal campo de observação foi a escola que frequenta a Isabela. Neste espaço foram feitas 10 observações, uma entrevista semidiretiva e conversas informais com pessoas ligadas à educação da Isabela. Estas documentações encontram-se em anexo neste trabalho.

A sua sala do JI é composta de um grupo de 19 crianças entre 5 e 6 anos. Além da Isabela, não há outra criança com deficiência. As crianças estavam divididas em cinco mesas com 6 a 7 crianças em cada. A educadora estava sentada na mesa ao pé da Isabela e a auxiliar andava pela sala, no dia da observação (Anexo I).

Trata-se de uma Escola Básica do 1º ciclo com Jardim-de-infância, construída em 1975.

Os Recursos físicos e materiais são: nove salas de aula, uma sala de ATL, uma Biblioteca, uma sala de recursos, um refeitório, uma sala de professores, uma sala de apoio, e uma salinha para funcionários. E, também duas casas de banho com sete sanitas e lavatórios para os alunos, uma casa de banho para deficientes e uma casa de banho para adultos. Na parte exterior conta com uma Horta, uma recreio bem espaçoso e um Ginásio.

Possui uma Associação de pais que tem a seu cargo a gestão do ATL.

A E.B.1/J.I. de Miratejo tem dez turmas do 1.ºCiclo e três do Pré-Escolar, oito a funcionar em regime duplo e duas em regime normal, sendo frequentada por cerca de 250 alunos. A idade dos alunos situa-se entre os três e os doze anos. O corpo docente é constituído por 9 professores titulares de turma, três educadoras de Infância, a

coordenadora de estabelecimento, que exerce igualmente funções de apoio educativo, uma docente de apoio educativo, uma docente de educação especial, uma professora bibliotecária, que também exerce funções de educação especial e oito professores das Atividades de Enriquecimento Curricular.

O corpo não docente é composto por sete Assistentes Operacionais, quatro do 1.ºCiclo e três do Pré-Escolar.

As verbas da escola vem do estado também se conseguem algumas verbas através de projetos que a escola concorre. Estes projetos são normalmente proporcionados pela Camara Municipal e por entidades privadas.

A escola pretende ser uma escola aberta a todos, uma escola inclusiva e uma escola dinâmica. Ao longo de muitos anos a escola tem as portas sempre aberta a toda a comunidade assim como a todas as crianças independentes da sua raça, crença ou deficiência. Defendemos uma escola onde todos têm o seu lugar. Como diz no *blog* da escola: “uma escola que cabe toda a gente e todos vivem contentes. Pretendemos também, para além de ensinar aos alunos as matérias curriculares, formar pessoas, boas pessoas com princípios e com valores.”

A escola possui um funcionário com deficiência, nomeadamente, trissomia 21. Entrou na escola através de um protocolo entre o Cercisa (Cooperativa para a educação e reabilitação de crianças inadaptadas) (que ele frequentava) e a Associação de Pais da escola, sendo hoje funcionário dessa associação. (Escola Rouxinol,2014)

3.1.3 A escola de Ballet

A escola de Ballet faz parte da Sociedade Filarmónica da União dos Artistas Piedense que oferece uma grande variedade de cursos relacionados a música.

A professora conheceu a Isabela em outra escola que dava aulas, nesta altura ela tinha 2 anos e desde então faz aulas de ballet com esta professora.

Elas mantêm uma relação muito afetuosa desde então, a Isabela mostra gostar muito das aulas pelo facto de não se importar em fazer a viagem até lá e depois trocar de roupa, vestindo os trajes do ballet.

Neste horário frequentam cerca de 12 meninas entre os quatro e sete anos. Pelo testemunho da mãe, a Isabela relaciona-se melhor com as meninas menores, mas não apresenta problemas de conviver com o grupo.

3.1.4 A Terapia da Fala

A terapia da fala da Isabela pertence a uma clínica dentária que disponibiliza uma sala para este fim. Trata-se de uma clínica privada, mas que oferece o benefício do pagamento ser conforme o escalão familiar.

A terapeuta é uma jovem profissional que mantém uma relação afetuosa com a Isabela que não mostra nenhuma resistência na hora de ir a clínica. A terapeuta faz relatórios trimestrais e planeia em conjunto com a mãe atividades que podem ser feitas em casa como reforço do trabalho realizado nas terapias.

3.2 A inclusão e aprendizagem em espaços educativos

3.2.1 A entrada na escola

A entrada da Isabela nesta escola foi um evento marcante para a sua vida, mas também para a sua família. É o que verificamos no excerto abaixo:

Como é que a família viveu a entrada da Isabela no JI? Com muita alegria, tínhamos este projecto desde que ela nasceu, nós temos projectos, eu e os irmãos, (...) porém, com um pouquinho de ansiedade nos primeiros dias (anexo XII)

Toda a família estava ansiosa e contribuíram, principalmente a mãe que cuidava para que nada faltasse a sua filha e que ela pudesse ter sucesso no início da sua vida escolar. Osterrieth (sd) comenta que a dedicação dos pais supera a de outro educador e é assim porque os sentimentos de amor, de ternura e responsabilidade que os liga. E, também são estes fatores preponderantes na definição da sua personalidade.

A Isabela foi muito bem recebida na escola segundo a mãe e a professora. Verificamos nos comentários que se seguem:

Mãe «eu acho que ela foi muito bem aceite pelos colegas, são crianças, recebem muito bem, a professora recebeu ela muito bem, desde a porteira da escola, eu acho que em termos de inclusão, nada a apontar, nunca.». Professora «Os miúdos eh, entendem muito bem, acolhem muito bem. (anexos XII e XI)

A escola que recebeu a Isabela é considerada uma escola inclusiva por abrir as portas a todas as crianças com NEE, bem como por empregar um funcionário que trabalha na receção das crianças e tem SD. Confirmamos nas palavras da professora Rosário:

[T]emos meninos com NEE, de uma maneira geral sempre muito bem aceites pelos colegas, pelos pais, eh, pela própria comunidade e eu penso que neste aspeto este jardim realmente é um jardim, um bocadinho entre aspas, de excelência.(Anexo IX)

Franco (2011) refere-se ao facto de que “o carácter inclusivo das instituições precede sua ação. Por isso não é a educação inclusiva que torna as escolas inclusivas, mas são as escolas inclusivas na sua conceção que permitem educar inclusivamente e para a inclusão”. (p.157)

O principal agente da inclusão é o professor que pode proporcionar as mudanças necessárias e trabalhar progressivamente no sentido de trazer mudanças.

A professora acredita que é fundamental a inclusão, que ela descreve como “fazer um grupo só” e que esta é a chave para o desenvolvimento e aprendizagem, conforme relata na entrevista:

O princípio fundamental é sobretudo é ter muita disponibilidade para receber estes meninos, muita disponibilidade para conseguir juntos dos outros meninos fazerem um grupo só, que eles entendem que aquela menina tem diferenças, mas é uma menina como outra, é uma menina que consegue fazer tudo como eles, a sua maneira, de uma forma mais lenta, mais rápida, com mais dificuldade, mas que ela consegue, nós cantamos, ela canta, não diz tão bem, diz como sabe, percebe, que é sobretudo este é o grande, o grande lema, porque a partir daqui tudo isso é possível, se existir isso tudo, todo o resto é possível. (anexo IX)

A professora entendeu que precisava ensinar-lhe as regras desde o início para a sua melhor adaptação. Ela disse:

Porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite. Nós tentamos fazer as nossas rotinas normalmente e a Isabela adaptou-se muito bem as rotinas da escola. É evidente que no principio, as vezes, havia algumas coisas ali, porque a Isabela, portanto vinha um bocadinho, como é que eu ei de dizer, vinha um bocadinho, ãh.. a própria mãe dizia ela habituava a fazer o que queria, a mandar, a não obedecer, a ser como uma bijou. (anexo XI)

A mãe elogiou a professora por ter conseguido que a Isabela seguisse regras e assim ser mais aceite no JI. Inclusive ela faz uma comparação com o ATL que acredita ser um local onde a filha é menos aceite.

Êh, e as vezes no ATL, as coisas assim, acho que não correm muito bem, porque no ATL ela tem um pouco mais de permissão pra fazer as coisas, então abusa, e as vezes afasta um bocadinho os amigos, por causa do tal comportamento que eu falo, e as vezes já vi, que as vezes as meninas já não querem assim tá, assim as mais velhas pelo menos tá ali, já porque ela gritou, foi brusca, já no jardim não, todo o mundo quer tá ao pé, porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite. (Anexo XII)

A mãe acredita que se a Isabela tiver um comportamento mais aceitável socialmente ela será mais incluída.

Agora a expectativa que eu tenho é o que eu já disse sempre: é a minha preocupação maior é neste momento, é o ajuste de comportamento é a expectativa de um dia eu ter uma filha que saiba estar em todo quanto é lugar este é a minha expectativa grande. (Anexo XII)

A relação da Isabela com professora foi um fator importante na sua inclusão na sala de aula, porque a professora conseguiu perceber as dificuldades da sua aluna e proporcionou a aprendizagem das regras que facilitariam a sua inclusão. Voivodic (2004) diz que as dificuldades do aluno com SD não são apenas inerentes à sua condição, mas tem um carácter interativo, dependem das características do aluno, do ambiente familiar e educacional e da proposta educativa a ela oferecida. (p.18)

A Educadora contribui ao processo de inclusão quando motiva a Isabela ir ter com os outros colegas e brincar com eles.” A professora sugere que ela vá ter com uma colega e ela sai e vai ter com a colega.” (Anexo III)

A professora compreende que a presença da Isabela no JI é um contributo para todos os alunos que adquirem competências importantes para a vida. Nas suas palavras:

É importante porque a gente na vida a fora, vamos nos deparar com este tipo de situações (...) sentir a importância que é deles poderem ajudar os outros (...) porque muitos meninos quando chegam ao JI não tem a mínima noção do que é ser meninos diferentes, (...)o que eles entendem por meninos diferentes, tem a ver com a cor da pele(...) e não conseguem perceber que há (...)diferença para além disso” (Anexo XI)

Os meninos aprendem que existem diversidade do jeito de ser criança, mas que é enriquecedor a presença de cada uma destas crianças. E, não só, mas que cada criança pode ajudar e ser ajudado por essas crianças, mesmo quando a «ajuda» seja um sorriso.

Eu já tive por exemplo, uma paralisia cerebral que era uma menina quase vegetativa, portanto, que ela vinha a escola praticamente para mudar de ar, mudar daquele ambiente que tinha e onde o que se podia fazer por ela era tipo a estimulação sensorial, a festinha, o mexer a mão, o brincar, o sorrir, porque também não havia muito mais a fazer do que isso, mas pra os miúdos este era de um enriquecimento, porque eles achavam uma imensa piada, eles chegavam e fazer uma festinha, “ela está a sorrir pra mim, ela olhou”. A menina mal ria, mal olhava, mas eles conseguiam ver nela isso, e portanto é sempre muito bom pra nós esse tipo de experiências. (Anexo XI)

As crianças aprendem a cidadania que é compreender e respeitar as características de outras crianças valorizando cada uma. Esta aprendizagem estende-se a toda a escola e principalmente aos educadores que desejam crescer nas suas competências de educação especial. A professora da Isabela tem este olhar como mostra o excerto abaixo:

Pra nos enquanto jardim é também muito importante porque, pronto, é evidente que, eh, implica uma serie coisas, como nós sabemos, os pormenores é muito rico porque estamos sempre aprender coisas novas, hoje é uma trissomia, amanhã é uma paralisia cerebral, noutro dia é uma multi deficiência, são coisas que a gente depois tem que andar sempre a busca porque cada caso é diferente (Anexo XI)

A presença de uma criança com NEE torna-se um desafio na busca de informação quanto as especificidades de cada deficiência com o objetivo de atender às necessidades, promovendo sua aprendizagem.

Cada criança com SD apresenta diferenças significativas se comparadas com outras crianças sem SD, mas mesmo entre a Síndrome as crianças mostram comportamentos e personalidades diferentes o que requer um tratamento individualizado. A educadora abordou este tema na entrevista e disse da necessidade que ela tem de estar continuamente aprendendo.

Portanto, a gente tem uma trissomia hoje amanhã temos outra, que é completamente diferente, o que para esta resultava pra daquela que virá já não vai resultar, porque elas são diferentes em si, portanto, o facto de haver esta diferença implica uma aprendizagem constante, uma busca de conhecimento das coisas né. (Anexo XI)

A educadora compreende que algumas mudanças são necessárias, como organização do espaço, obtenção de materiais didáticos mais adequados entre outras, mas que não devem acontecer grandes mudanças. Foi o que ocorreu no caso da Isabela, as mudanças foram pequenas. Mas, o que é essencial é o educador ter vontade de os receber bem. “Pra já a pessoa tem que estar minimamente preparada e predisposta para as receber. (...) Não se muda tanto quanto isso a gente adapta-se um bocadinho a situações,” (Anexo XI)

Na observação¹ (anexo I) Notei que a sala de aula estava numa disposição igual a outras salas do JI, com mesas e cadeira em volta e as crianças distribuídas neste espaço. Entretanto, a professora estava sentada ao pé da Isabela e a ajudava na atividade de pintura. Ela poderia estar andando pela sala e passando entre os meninos, mas os outros meninos levantam a mão e perguntavam o que precisavam, entretanto a Isabela não consegue fazer isso tão bem. Portanto, a adaptação, neste caso, foi a professora sentar-se ao pé da aluna que necessitava de maior apoio. “A professora estava do seu lado e dizia. *Vá, Isabela, pinta*. Ela estava a pintar um esquilo, como todos os outros. Professora: - pinta de castanho, muito bem”. A ajuda da professora numa tarefa escolar potencializa a inclusão que abrange outro tema: a aprendizagem partilhada. Mas, o que pode ser reconhecido como a principal razão da sua inclusão é o facto que a educadora

introduziu á Isabela as regras da sala e empenhou-se até que ela conseguisse cumpri-las. A disciplina ajudou a menina a ter um comportamento aceitável socialmente, contribuindo à sua aceitação ao JI. Salienta-se ainda que o seu comportamento mais disciplinado estendeu-se ao lar e foi muito apreciado pela sua mãe.

O apoio com a professora da educação especial acontecia uma vez por semana na sala da biblioteca. A Isabela mostrou ter uma boa relação com a professora, pude perceber momentos de afeto entre elas como o relato que se segue.

Depois a professora a apanhou no colo e começou a cantar. «Atirei o pau no gato» e a Isabela completava a frase. Depois cantou a música do galo, também com a tarefa da Isabela completar os fins.(...) Achamos a música, as Pombinhas da Catrina. A professora chamou-nos para dançar e dançamos com a Isabela. (Anexo VI)

O trecho acima relata um momento especial em que a professora realiza um pedido da Isabela que é ouvir uma música no *youtube*. Este acontecimento mostra a valorização da Isabela na sua individualidade e é potencializador da sua autonomia.

Nas aulas de Ballet pode-se perceber a relação afetuosa da professora com a Isabela, desde o momento anterior à aula que elas se abraçaram e deram muitos beijinhos. “A Isabela logo que vê a professora vai abraçá-la e esta lhe dá beijinhos” (Anexo VIII). No decorrer da aula observei que a Isabela estava a fazer o que as outras meninas faziam e andava no meio delas sem mostrar nenhuma diferença.

O ATL que a Isabela frequenta está no mesmo espaço da escola e tem uma sala para este fim. Quando cheguei ela estava no tapete junto com outras crianças, pareceu estar incluída ali com eles:

Quatro crianças estavam em um tapete decorado de pistas no canto da sala. A Isabela estava com eles.(...) Ficou um bom tempo a fazer isso e depois voltou ao tapete sentou-se ao pé dos meninos. Eles continuaram a brincar e a trataram naturalmente, como parte do grupo. Um menino saiu do tapete e estava a brincar com um carrinho de fricção, pelo que foi até a Isabela e disse: «olha Belinha, olha.» Quis mostrar-lhe o carrinho em funcionamento. Ela viu o carrinho, mas não desenvolveram a brincadeira..(Anexo VII).

Mas ao longo do tempo mostrou ter algumas dificuldades, que podemos verificar com os trechos da observação que se segue:

Ela foi e parou ao pé de um cano que vinha do teto até ao chão. Estava a fazer barulho de água a correr, devido a forte chuva. Um menino colocou o ouvido ali e ela o acompanhou. O menino foi brincar com outra coisa, mas ela continuou ali ainda por um tempo e dizia aos outros: «Olha *aua*, a *aua*.[água]. Mas, nenhuma criança deu-lhe atenção.(...) mas bateu no brinquedo amarelo [o guindaste] e deixou cair a grua enquanto dois meninos brincavam com aquilo, depois saiu e bateu no brinquedo de um

outro menino fazendo soltar uma peça, pelo que este menino foi a professora pedir que arranjasse. (Anexo VII).

Neste dia o comentário que eu fiz desta observação foi:” apesar destas reações da Isabela, as crianças não lhe bateram, só se queixaram. Ela também fez aquilo impulsivamente e saiu. Será que queria chamar a atenção por estar sozinha a brincar?”

A terapia da fala é outro espaço educativo que a Isabela frequenta uma a duas vezes por semana. É um momento em que ela fica só com a terapeuta, por isso foi necessário criar uma relação de afeto, que mostrou-se existir entre elas. “A terapeuta é simpática e mantém uma boa relação de afeto com a Isabela.” (Anexo X).

Terapeuta: «olá, Isabela, esteve doente? Está tudo bem?» E ela balança a cabeça». Terapeuta: «Vamos ver o *Ruca*?» (...)A terapeuta apanha um pote de goma e pergunta se a Isa quer, depois põe-lhe a goma na língua e faz um exercício de abrir e fechar a boca para ensinar-lhe os sons de [t]. Pede para dar beijinho, tem que beijar a goma e assim treina o maxilar.» (Anexo X).

3.2.2. Espaços de aprendizagem cooperativa

“Os pares são fundamentais para o incremento de competências lúdicas nas crianças com deficiência mental e que eles desenvolvem interações com características diferentes quando interagem com pares e quando interagem com os pais, educadores ou outros adultos.” (Silva,2000,p.123)

As profissionais que trabalharam com a Isabela formaram parcerias importantes no processo de aprendizagem da Isabela, no sentido de estar ao pé e fazer junto, mas também os colegas foram potenciadores desta aprendizagem partilhada como os excertos abaixo mostram.

A Isabela foi para o tapete e apanhou um brinquedo de lego. Ela ficou a manusear um bocado e apareceu um menino que desmontou uma parte do brinquedo e colocou na boca pois também era um apito, depois passou a Isabela que fez o mesmo.” (Anexo I) “foi apanhar bolotas com outras duas meninas. Contavam algumas que apanhavam. Por uns 5 minutos.” “Depois ela segue até uma menina maior que ela que está com uma caixa grande de plástico, ela está a brincar com a caixa e chama a Belinha para brincar com ela. Dá-lhe um beijinho e põe-lhe a mão nas costas” (Anexo IV)

O facto de a Isabela brincar junto com seus colegas tanto é uma oportunidade de aprendizagem como mostra que ela está a ser incluída no espaço escolar.

Pode-se exemplificar o exemplo acima com os conceitos vygoskianos da zona de desenvolvimento proximal e real. No momento que a Isabela está a brincar com um apito mas não sabe o que ele pode fazer com ele e vem um menino e mostra-lhe. Ela

passa da zona de desenvolvimento proximal, o potencial da sua aprendizagem e avança para a zona de desenvolvimento real, o que ela já pode fazer. Esta situação é ilustrativa de outros momentos que ela adquiriu uma nova competência através da imitação.

A educadora vivenciou alguns momentos de observação e imitação da Isabela para com os colegas.

Em termos das aprendizagens a Isabela começou também a gostar de fazer, sobretudo a procurar imitar os amigos. Portanto, os amigos estão a fazer um jogo, um jogo que ela não consegue fazer, mas ela senta-se ao lado deles e ela é capaz de estar ali, ele põe a peça e ela põe peça e ela vê como ele põe e ele põe, é evidente que as vezes cansa-se e atira a peça pro lado, mas também tem a hipótese de estar ali ela tem uma preocupação em estar a perceber como que eles fazem. (anexo XI)

Silva (2000) evidencia a importância de promover o uso de jogos apropriados a fim criar oportunidades de trocas de ideias e episódios de “faz-de-conta” às crianças com SD.

O que a Isabela observa e tenta fazer sozinha mas não consegue ainda, serão ações que ela poderá fazer mais tarde. O facto de ela estar com crianças que já atingiram algumas competências que ela ainda não consegue fazer, contribui na sua entrada da zona de desenvolvimento proximal à zona de desenvolvimento real.

No Ballet pode-se observar que a imitação contribuiu na aquisição de novas competências e até a superação de algumas outras.

A Isabela faz como as outras, fica a observar em especial uma das miúdas e procura imitá-la(...)A Isabela ora faz bem outras menos bem, mas está todo o tempo a seguir as outras e não demonstrou nenhuma diferença das outras meninas(...)Elas correm e dançam a seguir a professora(...). conseguiu fazer o esparregado perfeitamente enquanto as outras meninas não conseguiram (Anexo VIII)

Ela mostra bom desempenho físico, conseguindo destacar-se em algumas atividades, como por exemplo fazer o esparregado, que é um exercício do ballet que envolve muito treino e habilidade física.

Saad (2003) reporta a importância da estimulação precoce com a dança se esta for uma área de interesse para a criança que pode desenvolver a motricidade e o ritmo. A dança mostra o desenvolvimento pela manifestação da sensibilidade, da coordenação de gestos e ritmo próprio de cada pessoa.

No dia da apresentação especial do grupo de bailado a Isabela destacou-se pela sua desinibição e graça que encantou os espectadores.

A Isabela estava linda com o seu vestido branco brilhante. Ela seguia as colegas na coreografia e procurava imitar a sua colega mais próxima. Algumas vezes afastava-se

um pouco do grupo e olhava para o público fazendo gestos graciosos que encantaram a plateia. (Anexo IX).

Neste dia fiz o seguinte comentário:

A Isabela fez uma boa apresentação, enganou-se algumas vezes, mas algumas colegas suas também. Apesar dela imitar as colegas (...), ela também mostrou ter iniciativa quando virou-se para a plateia e fez uns movimentos de ballet diferentes das colegas. Também pude observar que quando veio com a mãe para assistir ao restante do espectáculo, conseguiu concentrar-se por mais de uma hora. Percebe-se que gosta muito de música e dança. (Anexo IX).

Na aula de educação especial observei outro momento em que a Isabel mostrou ter interesse pela música e dança. Foi um momento marcante porque eu e a professora de educação especial dançamos juntos com ela. “Achamos a música, as Pombinhas da Catrina. A professora chamou-nos para dançar e dançamos com a Isabela.” (Anexo VI). Naquele momento, nos igualamos e nos divertimos juntos. Pode ser uma «fatia do bolo» da inclusão que baseia-se na valorização de cada um, na equidade de oportunidade e na promoção da autonomia.

A Isabela não precisa de esforçar-se a desempenhar funções que envolvam música e dança, mas para outras atividades no âmbito da motricidade fina, como a escrita, desenho, pintura que envolve segurar no lápis. Outra dificuldade que se faz sentir é em relação a fala. Ela tem pouco interesse e não quer fazer a atividade ou não quer falar o que é preciso. Nestas situações as educadores mostraram persistência e firmeza, estimulando a criança a adquirir novas competências é o que mostra os dois excertos que se seguem um da aula com a professora de Educação Especial e o outro com a terapeuta da fala.

A professora pedia cada vez que a Isabela falasse o nome das cores das peças. Ela conseguiu dizer certo o nome das cores de muitas peças, mas quando não dizia a professora insistia até ela dizer o certo. A Isabela não estava a mostrar vontade em fazer este jogo. Ela levanta-se da cadeira, mexia-se a professora sempre a insistir com ela para fazer, com voz firme, mas suave. «Vamos Isabela!» Por duas vezes ela pediu para eu fazer, dando-me umas peças e dizendo, a Deise. Eu fiz e ela disse como a professora diz: muito bem. A professora continuou a insistir na actividade, mas a Isa começou a cantarolar e a professora disse: «você quer cantar, é?». Ela disse que sim. A professora: «está bem, mas antes vamos terminar esta tarefa». A professora falou-me que estava a trabalhar também na persistência, porque ela precisa aprender a terminar uma tarefa, afinal ela vai para o primeiro ano. Assim foi, até que a professora insistiu e disse a Isabela para colocar só mais estas três peças e então vamos cantar. Ela disse que não, mas a professora não desistiu até que a Isabela cedeu. (Anexo VI).

A terapeuta também atuou com firmeza e perseverança até a Isabela executar a tarefa pedida.

Depois ela vai fazer bolinhas de sabão para trabalhar o movimento de assoprar. A Isa diverte-se em lançar bolas de sabão até que acaba o sabão e a terapeuta diz a Isa “o que tu queres?” mas, ela continua a assoprar sem sabão, pelo que a terapeuta insiste para ela dizer o que ela quer e a Isabela continua sem dizer e a assoprar sem sabão. Então, a terapeuta apanha o brinquedo e diz tens que dizer o que tu queres, «diz: eu quero bolas de sabão» e ela só dizia «*bão*», até dizer: «quero *bão*». Então a terapeuta vai ao lavatório e lhe dá um pouco de sabão. Passa um tempo com a Isabela a repetir a mesma acção. «Quero *bão*» e a terapeuta a insistir que diga: «bolas de sabão». Até que ela diz: «bolas de sabão» e a terapeuta dá-lhe. (Anexo 10).

Nas situações mostradas verificou-se que a insistência no cumprimento da tarefa pedida foi fulcral no desempenho da Isabela. Ela não mostra vontade para terminar algumas tarefas pedidas por isso faz-se necessário ajudá-la a adquirir disciplina.

Conhece-se que os vários domínios da aprendizagem no JI podem ser trabalhados de modo lúdico e partilhado. Compete ao educador dar sentido educativo aos acontecimentos do dia-a-dia dos seus alunos e despertar-lhes um maior sentido crítico e reflexivo face ao mundo que os rodeia. Esta aprendizagem vista e vivida pela Isabela proporciona o seu interesse de fazer junto com os colegas, reproduzindo o que vê e aproximando-se da aprendizagem real.

Nos outros espaços sociais, nomeadamente na escola de *ballet*, a terapia da fala e em casa com a mãe e irmãos, a Isabela recebe um acompanhamento personalizado que a estimula nas realizações das tarefas pedidas e constrói o seu desenvolvimento.

3.2.3 A Isabela e as crianças com SD

A integração de crianças com SD em instituições de educação especial era considerada a melhor opção a aprendizagem e desenvolvimentos destas crianças durante décadas. Foi nos anos 90, que a política educativa responsabilizou a integração dos alunos com NEE nas escolas regulares, e, recentemente a inclusão no ensino regular. A inclusão tem sido a melhor opção. Entretanto, ainda ouve-se comentários, se não seria melhor estas crianças estarem entre outras iguais a elas e assim sentirem-se mais bem aceites?

A educadora e a mãe quando indagadas sobre esta questão, consideram ser muito mais eficaz e produtivo a Isabela estar na escola regular, é o que revela o texto que se segue. Primeiro a opinião da professora e a seguir da mãe.

É assim, a Isabela é uma menina que se estivesse numa escola especial, êh. Se calhar, não tinha a oportunidade de fazer tantas aprendizagens porque, porque se ela, se calhar, esteve numa escola especial, estaria numa escola cheia de meninos como ela, alguns se calhar, em situações piores que a dela e assim quando agente não tem estímulos e exemplos que nos levem a fazer mais coisas né, andamos pra trás, se a gente vê um menino que está todo o dia a bater com uma mão na mesa, a Isabela com certeza, porque ela é uma menina, eh, que tem a tendência para imitar determinados tipos de comportamentos e se os comportamentos não fosse os comportamentos ditos corretos ela iria imitar estes comportamentos, portanto, iria andar pra trás, ao invés de andar pra frente, ou portanto, o fato de ter sempre alguém que puxe por ela, os amigos estão sempre a brincar com ela.(Anexo XI).

Ah, benefício é muito, muito mesmo, pra já, porque eu não to a ver a Isabela num lugar só com meninos com Síndrome de Down, adoro que ela conviva, mas é em passeio e isso, ela tá com outros meninos eu considero que ela é quase igual aos outros meninos, tem a diferença do cromossomo e algumas coisinhas a mais, mais é igual, acho que tem que estar mesmo igual, porque ela progride muito estando com outros, ela acompanha o comportamento dos outro, ela quer ser igual aos outros, eu acho que isso é um estímulo enorme (anexo XII).

A inclusão no ensino regular é muito mais produtivo e eficaz no âmbito de uma aprendizagem compartilhada, que requer a ajuda dos pares mais competentes. Articula-se outros recursos provedores da inclusão, nomeadamente, a professora de educação especial que vem complementar a necessidade de um apoio mais específico e individualizado. Outra componente importante é a professora da sala ter a vontade de receber e promover as condições para inclusão socioeducativa destas crianças.

3.3. A Inclusão da Isabela na família

“As crianças com deficiência humanizam a experiência de vida, pode-se errar, fazer disparates, estorricar porquinhos-da-índia, em suma, ser-se menos que perfeito e, ainda assim, ser-se bom” (Antunes, cit. por Morais e Turquin,2006, p.11)

3.3.1. Sentimentos experimentados aquando do nascimento pela mãe

O nascimento de uma criança é sempre um grande acontecimento na vida de uma família, e principalmente, na vida da mãe que tem mudanças físicas e psicológicas inerentes à gestação. Ao longo da gravidez, os pais criam expectativas quanto ao bebé que vai nascer. À representação ideológica dos pais referente ao bebé esperado, criam-se sonhos, expectativas, que são construídas, transformadas ao longo da gravidez. Se um prodiagnóstico de uma possível deficiência chega durante a gravidez, causa dor, angústia do futuro desta criança. Se a opção for “levar em frente a gravidez”, aquando do nascimento, e com a realidade de se ter uma criança com deficiência, gera

sentimentos de perda, e desgosto e frustração. A perda do bebé sonhado, que não é este bebé que está diante deles. Ferreira, Góis, Faria & Correia (1990)

Neste caso, o pai da Isabela não esteve presente no nascimento da filha e nos seus primeiros meses de vida. A mãe teve que enfrentar a notícia que confirmou a SD já diagnosticada na gestação. O distanciamento do pai trouxe à mãe mais encargos e responsabilidade.

Os sentimentos experimentados aquando do nascimento da filha foram de tristeza e frustração, conforme relata a mãe:

A minha reacção, naquele dia, foi a pior possível, comigo mesmo não com ela eu fiquei muito triste porque eu achava assim que a SD não podia operar, não ia curar, eu preferia que fosse um problema no coração, a gente operava ela ficava boa.(Anexo XII)

Ferreira *et al* (1990) utilizam a tabela de Kennell (s.d) para explicar as fases que estes autores chamam de «luto» por considerarem que os pais «perderam» o bebé idealizado. Estas fases são as seguintes: “choque, recusa, tristeza e raiva, equilíbrio, reorganização (p.400).

Estas fases foram vivenciadas pela mãe da Isabela, conforme o seu testemunho a seguir:

Me senti frustrada porque como, eh, frustrada por ter gerado uma criança com esta deficiência a responsabilidade era toda minha, muito triste mesmo (...) eu andava muito nervosa, eu gritava muito com as crianças (...) consegui achar que a trissomia 21 que ela tinha, ela era minha filha e eu consegui ficar feliz por ela, ainda demorou um tempo e a partir da dai é que as coisas começaram a melhorar (...) de início as mudanças foram mesmo muito ruins, depois foram melhorando como tempo, eu conseguia administrar o tempo com a Isabela e o tempo com os irmãos. (Anexo XII)

Ferreira, et.al. (1990) adverte que é muito importante a mãe ter apoio psicológico na maternidade e por isso os técnicos de saúde devem estar preparados para ajudar, principalmente no sentido de auxiliar os pais a terem uma visão equilibrada da anomalia, pois há uma tendência a aumentarem a realidade.

A mãe da Isabela sentiu necessidade de apoio e procurou conhecer outras mães de crianças com SD. Esta atitude foi muito importante no processo de equilíbrio e reestruturação da sua vida e da sua família. “ queria conversar com pessoas que tivesse um filho com trissomia 21, (..) depois eu conheci uma mãe com um filho com a mesma idade da Isabela aí começamos a nos apoiar mutuamente” (Anexo XII).

Nesta busca de apoio, a mãe passou a conhecer a Associação de pais 21, que tem sido mais uma valia nas dificuldades e também nas possibilidades de aprendizagem e convívio.

Eu conheci pais 21 e o apoio que eu busco de dúvidas, de tudo que eu posso é nos pais 21, em relação a questões que eu possa ter e mesmo quando eu estou triste eu vou lá falo aconteceu isso, isso aconteceu com vocês? Pronto, é o apoio que eu busco é ali. (...) se as coisas estiverem a correr mal na escola, eu recorro logo a Marcelina que é uma amiga pessoal, e é a presidente dos pais 21, eu recorro logo a ela, “ olha, podemos fazer alguma coisa, sim; sim, vamos agilizar já a associação eu temos uma jurista e tal e tal e resolvemos a situação. (Anexo XII)

Portanto, a AP21 é uma parceira na implementação da inclusão, utilizando-se de profissionais que ajudam com as legislações e orientam os pais quanto aos seus direitos.

A mãe teve apoio do IPI (Intervenção Precoce da Infância) até a entrada da Isabela no JI que comenta ter sido muito importante nesta fase de vida da filha. Eles ajudaram com apoio de técnicos que visitavam a sua casa, como a assistente social e a educadora. Mas, também teve acesso a reuniões de apoio psicológico que contribuíram na aceitação da sua nova vida com a filha e familiar. (Anexo XVI).

3.3.2. A reação dos irmãos

Os irmãos aceitaram bem a chegada de uma irmã com NEE, conforme o testemunho da mãe.

Os irmãos ficaram super felizes não interessava pra eles também são crianças, eram crianças na altura tinham 9, 7 anos e pra eles foi tudo bem, correu tudo bem, ficaram felizes, era a irmã deles e estava tudo bem era isso que importava. (Anexo XII)

E, também pelas suas próprias palavras: “O primeiro dia que nós vimos a Isabela, êh, foi bom, foi muito bom, sim, e nós não ficamos nada chocados e pra nós não fazia diferença que ela tivesse esta, esta diferença, sim.” (Anexo XIII)

Ao longo do convívio eles continuaram animados com o seu crescimento e descrevem: “Os primeiros dois anos, quando ela começou a gatinhar, também, assim, começou a andar também, foi bom, foi um tempo que ela cresceu, que ela aprendeu muitas coisas.” (Anexo XIII).

Conforme Moraes e Turquin (2006) a maioria dos irmãos de crianças com NEE tem uma perspectiva positiva da sua experiência, apesar de reconhecerem as dificuldades, não consideram um drama.

Os irmãos apoiam a mãe através da ajuda nas tarefas, bem como, nos cuidados com a irmã. Eles reconhecem que a mãe já não pode ter tanto tempo para eles, mas mostram-se compreensivos com a situação. Os irmãos desenvolvem uma maior sensibilidade às necessidades dos seus irmãos com NEE e ajudam no seu

desenvolvimento e aprendizagem através da parceria. Constatamos isto, no anexo que se segue.

Antes da Isabela ter nascido, nós só brincávamos, só fazíamos as nossas coisas, mas quando ela chegou começamos a ajudar mais a mãe, nós ajudamos a cuidar dela, a fazer mais coisas, há haver mais tarefas. (...) Lavamos a loiça, vamos fazer as coisas na rua, as compras, levamos o lixo, ficamos com a Isabela em casa, levamos a Isabela ao parque, sim.(Anexo XIII)

Morais e Turquin (2006) realizaram um projeto que tinha como objetivo conhecer os irmãos de crianças e jovens com NEE, baseado nos testemunhos destes irmãos as autoras compilaram um livro. Elas comentam que o ambiente familiar, frequentemente é orientado às necessidades do filho com NEE e os irmãos não parecem importar-se muito com isso e mostram compreensão. O que traz mágoa é o «olhar dos outros». “Um olhar magoa porque não entende, não questiona. Olhares de compaixão, vazios, que os ferem profundamente, mesmo que os seus irmãos, por vezes indiferentes, não se apercebam.” (p.10).

Nas palavras dos irmãos da Isabela eles confirmam esta conclusão das autoras com estas palavras: “Umas lidam bem, quando vamos passear, eh, algumas ficam a olhar pra ela, êh, ficam a olhar com uma maneira!” (Anexo XIII).

Os irmãos de crianças com NEE, tendem a serem os defensores destas crianças quando percebem alguma atitude excludente.

Os irmãos da Isabela tiveram a oportunidade de aprender a valorizar as pessoas com NEE e hoje reconhecem ser mais sensíveis com estas pessoas. Eles disseram: “Nós aprendemos a ter mais respeito pelas pessoas que também tem diferenças que antes nós andávamos na rua e víamos uma pessoa diferente e a ríamos e agora nos aprendemos a ter mais respeito por estas pessoas.” (Anexo XIII).

Os irmãos de crianças com NEE são realistas quanto às dificuldades e sabem que não podem mudar, mas não com fatalismo e sim com serenidade, aprendendo a amar e a ajudar. Morais e Turquin (2006)

Os irmãos da Isabela participam ativamente na construção da aquisição de competências novas que propiciam a autonomia da irmã.

3.4. O desenvolvimento e aprendizagem da Isabela no lar

“O desenvolvimento passa a ser conceituado como fenômeno que, sendo universal, é individual, partindo de dentro para fora sem que tal concepção implique negar os contributos exteriores.” (Frazão,2000)

3.4.1. - Dificuldades sentidas nos primeiros tempos de vida

Todos os bebês requerem muitos cuidados e alguns podem apresentar algumas deficiências ou doenças que se diagnosticada logo de início, aumentam as probabilidades de cura ou melhoras. Não é diferente com os bebês que tem síndrome, só que eles devem ter prioridade no diagnóstico precoce pela maior incidência de problemas físicos. A Isabela nasceu com algumas dificuldades que ocasionaram muitas idas ao hospital e muito trabalho por parte da sua mãe. Confirma-se pelo testemunho da mãe:

[T]inha muitas coisas a nível físico, muita dificuldade, eh, a principal eram as doenças respiratórias eh, tinha muita dificuldade, e apanhava muitas bronquiolites e não conseguia respirar eu ficava.. foi o pior de tudo e durou por ai um ano e meio, sempre nestas situações de hospitais e hospitais. (Anexo XII)

Os problemas físicos da Isabela ocasionavam as dificuldades com o sono e com a alimentação.

[U]m sono péssimo, uma qualidade de vida horrível e durou mais ou menos até esta altura que ela conseguiu ser operada e já crescida conseguia já administrar mais remédios e já assim as coisas começaram a mudar. (Anexo XII).

Os primeiros anos foram muito trabalhosos e envolveram toda a família, principalmente a mãe. “ eh, precisava de muitos cuidados, não era uma criança que vinha pra casa que a gente conseguia fazer tudo, porque nem mamar mamava e a minha dedicação a ela era 100% e os irmãos ficavam um bocado de lado.” (Anexo XII).

A melhoria veio progressivamente e o tempo dedicado aos outros filhos aumentou. “[D]e início as mudanças foram mesmo muito ruins, depois foram melhorando como tempo, eu conseguia administrar o tempo com a Isabela e o tempo com os irmãos.” (Anexo XII)

Em conversas posteriores com a mãe, outras situações de saúde da Isabela foram reportadas.

No último exame auditivo, em Novembro, 2014, foi diagnosticado dificuldades auditivas principalmente no ouvido direito. Entretanto, as intervenções são marcadas

com muita distância (um ano e meio) o que não contribui no tratamento e interfere na sua aprendizagem.

Devido a insensibilidade oral, a Isabela adquiriu o hábito de por paus na boca, muitas vezes os lápis da escola. O que já a levou várias vezes ao hospital e na última vez, através de um exame mais específico foi diagnosticado nódulos no esôfago. (Anexo XIV).

Esta situação requer maior vigilância na escola que tem sido falha neste caso. A mãe tem pedido maior vigilância à filha a professora e dirigente do ATL, pois acredita que assim poderá diminuir os acidentes.

3.4.2. Aprendizagem com a família

A mãe está ativamente envolvida na aprendizagem da filha, através do seu acompanhamento e ajuda como encarregada da educação, bem como pela sua busca constante de novas alternativas, que potencialize o seu desenvolvimento. Uma das suas preocupações é ajudar a filha a desenvolver condutas socialmente aceitas para a melhoria da sua inclusão.

[N]este momento, sempre foi importante para mim a Isabela estar socialmente educada(.) incluída na sociedade, o que me preocupa com relação a isso, ela também tem que ter um comportamento pra estar incluída na sociedade é a minha luta(.) ela pode não ler, há muita gente que não lê, não tem Síndrome de Down e não sabe ler é analfabeto e tem amigos e é aceita na sociedade, mas quando o comportamento sai das normas, são pessoas que no futuro não serão aceites e a minha preocupação é esta. (Anexo XII)

A Isabela mostra um comportamento mais conflituoso que meigo no seu lar, o que preocupa a mãe e traz muitos questionamentos quanto quais os procedimentos ela deve tomar a este respeito.

Com a Isabela em casa é muito diferente do que é na rua quando não está na companhia nem da mãe e nem dos Irmãos. Éh, É extremamente birrenta, é mandona, eh, cruza-se em alguns momentos com um pouco de meiguice, também que é uma criança meiga, mas também muito geniosa, então que a Isabela basicamente são momentos muito conflituosos. (Anexo XII).

Pereiro (2000) evidencia “a necessidade de providenciar sistemas de suporte apropriados para as crianças e famílias com o objetivo de inibir e prevenir o desenvolvimento de incapacidades secundárias ou associadas” (p.181).

A mãe demonstrou necessitar de apoio no sentido de desenvolver as suas capacidades quanto ao modo de ajudar a filha nas suas áreas mais deficitárias, como o controlo das suas emoções.

Na escola a Isabela adaptou-se as regras e por isso tem uma convivência tranquila com todos. Esta é a opinião da mãe que considera a Isabela mais calma e amiga na escola que em casa.

[Já] no jardim não, todo o mundo quer tá ao pé, porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite. eu adorei quando, de ver ela na primeira apresentação na escola, dançando ali igual todo o mundo, não houve dificuldade, não houve nada. É gratificante, quando vamos a uma festa da escola e a Isabela chega e vinte meninos a querer pegar no colo e abraçar e ela a gritar (hi,hi), e é muito gratificante.(Anexo XII).

A mãe menciona a filha com pouca capacidade para resolução de conflitos. “E, o ponto baixo, êh, o ponto emocional dela é baixo, frustra-se e resolve as frustrações com gritos” (Anexo XII).

Quanto ao desenvolvimento da filha no âmbito da aprendizagem cognitiva nomeadamente a identificação de símbolos e a motricidade fina, a mãe considera baixa. “[A] nível intelectual também é baixo porque ainda não reconhece letras, poucos números e na escrita também é bem abaixo e no entendimento, considero não muito abaixo.” (Anexo XII).

A motricidade física, segundo o relato da mãe é considerada boa.

[O] processo de desenvolvimento da Isa, (...) vejo em dois pontos, um eu considero que ela é bem adiantado e outro eu considero que esta bem abaixo, a nível de desporto, acho que ela é cem por cento, fica quase ai mesmo junto.(Anexo XII).

A mãe procura atividades fora de casa que proporcionem momentos de alegria e convívio para a filha.

[E]u procuro actividades pra fazer com ela, que ela possa se cansar e coisas que ela gosta e sempre actividades que ela possa estar a conviver com outras crianças que é extremamente importante pra ela, ela é uma criança que fica triste se não tiver o convívio com outras crianças, então vamos ao parque, inventamos picnic, ou vamos ao fórum, puxamos um amigo pra ir junto, também vamos a igreja, eh, que tem lá os amigos(...).(Anexo XII).

A mãe valoriza muito a participação da Isabela no Ballet e compreendeu que esta é uma área forte que ela quer investir. Ela busca potencializar as suas melhores possibilidades através de atividades fora do lar. É uma mãe atenta aos ambientes que mostrem incluam a filha. Proporcionando assim oportunidades de parceiras.

Olha, ela gosta, adora a professora e pra mim, eu faço um sacrifício enorme para poder estar no Ballet portanto é um valor bem alto que eu dou. Éh, em termos de desporto eu quero investir bastante nela, acho que, êh, este ano eu fiz o propósito de colocar ela em atletismo, corrida. Ela é muito boa nisso. (Anexo XII).

Leitão (2000) ressalta a importância da parceria dos diversos atores envolvidos na educação da criança com SD a fim de descobrir novos caminhos, novas práticas e renovar as possibilidades destas crianças. Valorizando a individualidade da criança e a sua capacidade de intervir no seu desenvolvimento.

O autor compreende que a intervenção mãe-criança é o principal na aquisição das capacidades básicas. Por isso, a intervenção precoce abrange um apoio mais alargado à mãe, desde do nascimento da criança e estendendo-se aos primeiros anos de vida da criança.

O desenvolvimento envolve um permanente processo de adaptação dos sistemas internos (a organização fisiológica e comportamental da criança) e externo (os vários aspectos do envolvimento físico e social) pelo que uma multiplicidade de variáveis se interpõe entre as primeiras experiências da criança e a sua vida futura. (Leitão, 2000,p.81).

As expectativas da mãe quanto ao futuro mostram que confia nos potenciais que a filha pode desenvolver, mas também são realistas quanto a imprevisibilidade do seu desenvolvimento.

Tenho bastante expectativa né, como a gente tem com todos os filhos. Eu quero muita coisa pra ela, vou fazer de tudo pra ela ser o que ela quer, agora não sei, eu tento de tudo, quero que ela vá pra escola que ela faça igual aos outros meninos, já pensei até em faculdade., então, este ano a vertente vai ser esta e mais os estudos e depois a gente vai criando as expectativas com o tempo, também não são expectativas a longo prazo, porque com eles tem que ser tudo, né, devagarzinho e a curto prazo. (Anexo XII).

Os irmãos também participam ativamente na aprendizagem e desenvolvimento da irmã. Eles são meninos que praticam desporto desde muito cedo e incentivam a irmã nas atividades físicas.

[A]preendeu a gatinhar. Logo que ela foi pro chão, começamos a brincar com ela e a rastejar, nós começamos a saltar, a subir escadas, trepar coisas, coisas assim, brincadeiras (...).Nós jogamos as escondidas em casa, vamos com ela ao parque.(Anexo XIII).

As crianças com SD apresentam hipotonia e por isso tem maiores dificuldades nas atividades físicas, mas a Isabela superou as expectativas e consegue ter um bom desempenho físico. Os irmãos reconhecem este facto e comentaram:

[T]em desenvolvido bem, desde que nasceu aprendeu a gatinhar cedo, andou mais cedo do que nós esperávamos, estes meninos com SD não andam muito cedo mas ela (...) tem um bocadinho de dificuldade de falar, de expressar bem, é isso que falta também,

ela é muito, é muito eléctrica, gosta de se mexer muito, gosta de correr, de fazer exercício. (Anexo XIII).

Eles têm contribuído no desenvolvimento das competências cognitivas jogando com ela quase todos os dias. A mãe investe em jogos educativos e tem uma variedade atrativa que motiva a filha na aprendizagem. “[F]azemos jogos educativos com ela, pra ela aprender mais.” (Anexo XIII).

Conforme elucidamos acima, o jogo feito com a ajuda de um parceiro mais competente é um potenciador na aquisição de competências em relação a todas as crianças, mas especialmente nas crianças com SD.

Considerações Finais

Esta investigação possibilitou a aprendizagem de novos conceitos, novas experiências e despertou o desejo de ampliar muito mais os conhecimentos dentro desta área de pesquisa.

A proposta inicial deste trabalho baseou-se em três questões orientadoras que foram desenvolvidas em todo este processo investigativo e que passarei a referir buscando dar uma resposta sintetizada.

»Quais as dimensões dos ambientes educativos da Isabela que se destacam como elementos estimuladores do seu desenvolvimento?

As relações sociais, nomeadamente os agentes educativos que estão presentes no dia-a-dia da Isabela e desenvolvem um papel de «par mais competente» são elementos que potencializam o seu desenvolvimento. As profissionais que trabalharam com a Isabela formaram parcerias importantes no seu processo de aprendizagem, no sentido de estar ao pé e fazer junto, mas também os colegas foram potenciadores desta aprendizagem partilhada. Leitão (2000) ressalta a importância da parceria dos diversos atores envolvidos na educação da criança com SD a fim de descobrir novos caminhos, novas práticas e renovar as possibilidades destas crianças. Valorizando a individualidade da criança e a sua capacidade de intervir no seu desenvolvimento.

A professora do JI conseguiu que a Isabela fosse incluída na turma e acompanhasse as actividades através do seu afeto e principalmente da disciplina. No momento que a Isabela chegou à sala de aula e a professora deu-se conta que ela não acatava as ordens, esta com firmeza e afeto trabalhou com a menina e conseguiu que ela aprendesse a estar sentada, a ouvir uma história, a respeitar os colegas e esperar pela sua vez. Esta nova rotina para a Isabela, evolucionou a sua vida e foi um propulsor de aprendizagem, bem como contribuiu na inclusão entre os colegas e melhorou a sua relação familiar. A mãe tem-se revelado uma grande parceira da filha ao procurar as melhores condições que potencializem o seu desenvolvimento.

Leitão (2000) compreende que a intervenção mãe-criança é o principal agente na aquisição das capacidades básicas. Por isso, a intervenção precoce abrange um apoio mais alargado à mãe, desde do nascimento da criança e estendendo-se aos seus primeiros anos de vida.

Os agentes educativos dispuseram de outros recursos que podem ser considerados como parceiros na aprendizagem, nomeadamente os brinquedos. A mãe investiu em

jogos e brinquedos educativos que deixa na sala à vista da filha, como um atrativo que ela muitas vezes busca e chama os seus irmãos ou a mãe para jogar com ela, ou mesmo joga sozinha por já estar treinada em fazer alguns destes jogos.

A música e a dança são também elementos estimuladores no seu desenvolvimento. Desde os dois anos de idade que ela começou a participar das aulas de *ballet* e cresceu dançando e gostando de música. Os tempos de aprendizagem que envolvem música são os mais apreciados por ela e podem resultar em todas as áreas de ensino como uma mais-valia aos seus educadores.

Saad (2003) reporta a importância da estimulação precoce com a dança se esta for uma área de interesse para a criança, que pode desenvolver a sua motricidade e ritmo. A dança gera desenvolvimento pela manifestação da sensibilidade, da coordenação de gestos e ritmo próprio de cada pessoa.

No dia da apresentação especial do grupo de bailado, a Isabela destacou-se pela sua desinibição e graça o que encantou os espectadores.

Como é vivida a inclusão da Isabela no Jardim de Infância?

Nos dias de hoje, um grande desafio que se impõe nas instituições de ensino é considerar todos iguais em dignidade e em direitos, mesmo que a criança ou jovem seja menos competente, funcional ou eficiente. Ser igual em direito, mas ser de algum modo diferente é o ser cidadão, num mundo de diversidades. (Franco,2011)

Neste trabalho pode-se constatar que em todos os ambientes que a Isabela convive, há uma troca de aprendizagens sobre a inclusão. Ela aprende muito mais com a ajuda dos adultos e crianças que a acompanham, levando também estas a valorizar a sua diferença e a partir daí, valorizar «outras diferenças» de outras pessoas.

A inclusão pode ser entendida como uma construção que é tecida no lar, na escola, na rua. Enfim, em todos os ambientes que habitem ou transitem pessoas com NEE. Franco (2011) diz que a “inclusão não é verdadeiramente um problema filosófico, mas antes um problema relacional” (p.159).

Valorização da autonomia é uma atitude que complementa um profissional inclusivo. Em uma aula de educação especial participei num momento marcante em que dançamos com a Isabela. “Achamos a música, as Pombinhas da Catrina. A professora chamou-nos para dançar e dançamos com a Isabela.” (Anexo VI).Naquele momento, nos igualamos e nos divertimos juntos. Pode ser uma «fatia do bolo» da inclusão que baseia-se na valorização de cada um, na equidade de oportunidade e na promoção da autonomia.

O principal agente da inclusão é o professor que pode proporcionar as mudanças necessárias e trabalhar progressivamente no sentido de trazer mudanças. O professor é o mediador entre os colegas e a criança com NEE e ensinando-as regras escolares que proporcionam a integração destes alunos.

A professora da Isabela entendeu que precisava ensinar-lhe as regras desde o início para a sua melhor adaptação. Ela disse:” Porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite”. Mas, o que pode ser reconhecido como a principal razão da sua inclusão é o facto que a educadora introduziu á Isabela as regras da sala e empenhou-se até que ela conseguisse cumpri-las. A disciplina ajudou a menina a ter um comportamento aceitável socialmente, contribuindo à sua aceitação ao JI. Salienta-se ainda que o seu comportamento mais disciplinado estendeu-se ao lar e foi muito apreciado pela sua mãe.

A mãe como supracitado está ativamente envolvida na aprendizagem da filha, através do seu acompanhamento e ajuda como encarregada da educação, bem como pela sua busca constante de novas alternativas, que potencializem o seu desenvolvimento. Entretanto, a mãe não pode participar na construção do projecto educativo da filha o PEI, o que poderia ter enriquecido a sua implementação. A parceira de todos os agentes educativos nos planos e acções educativas é relevante neste processo de inclusão e aprendizagem/desenvolvimento.

Os irmãos também participam ativamente na aprendizagem e desenvolvimento da irmã. Eles são meninos que praticam desporto desde muito cedo e incentivando-a para a prática de actividades físicas.

»Que relação se estabeleceu entre as relações sociais, desenvolvimento e aprendizagem da Isabela?

Conforme exemplificado anteriormente, as relações sociais que são mais evidentes na promoção da sua aprendizagem e desenvolvimento estabeleceram-se, primeiro, com a sua família, depois com os agentes educativos que passaram a fazer parte da sua rotina semanal, como a educadora e auxiliares da escola, a professora de educação especial e outros profissionais extra-escolares. “Os pares são fundamentais para o incremento de competências lúdicas nas crianças com deficiência mental e que eles desenvolvem interacções com características diferentes quando interagem com pares e quando interagem com os pais, educadores ou outros adultos.” (Silva,2000,p.123)

Conforme uma das observações pode-se elucidar a importância do acompanhamento da professora. “A professora estava do seu lado e dizia. *Vá, Isabela, pinta*. Ela estava a pintar um esquilo, como todos os outros. Professora: - pinta de

castanho, muito bem”. A ajuda da professora numa tarefa escolar motivou a criança a perseverar e fazer melhor.

Em outro episódio, a brincadeira com um colega mostrou um pouco da aprendizagem partilhada que acontece nestas relações. “A Isabela foi para o tapete e apanhou um brinquedo de Lego. Ela ficou a manusear um bocado e apareceu um menino que desmontou uma parte do brinquedo e colocou na boca pois também era um apito, depois passou a Isabela que fez o mesmo.” (Anexo I)

O aprendizado possui uma natureza social específica, em que as relações são consideradas chaves em todo o processo. A imitação das crianças pode transportá-las a patamares acima do seu desenvolvimento actual, potencializando-os. “ O bom aprendizado é somente aquele que se adianta ao desenvolvimento.” (Vygostsky,1932/1991, p.101).

A aprendizagem e desenvolvimento de pessoas com SD é um campo vasto de pesquisa e que carece de mais conteúdos, que enriqueçam as dinâmicas de trabalho e que dêem um maior suporte aos profissionais e principalmente às famílias.

A principal preocupação dos estudos sobre a abordagem educacional do desenvolvimento cognitivo e motor das crianças com SD deve-se às similaridades ou a especificidades em comparação com as crianças sem SD. A principal conclusão dos estudos do desenvolvimento motor e cognitivo da criança com SD é que são diferentes quando comparado com o processo de desenvolvimento da criança sem SD. A argumentação que o desenvolvimento é mais lento não pode ser considerada conclusiva, pois há uma necessidade de implementarem estudos específicos e longitudinais e não apenas o estudo transversal de registo do atraso do desenvolvimento. (Morato,1997)

Novas luzes são lançadas nas discussões sobre a educação de pessoas com défice cognitivo, na perspectiva de reescrever a sua história e (des)contruir a sua identidade. Muitas destas pessoas tiveram que contar com a luta de suas mães pelo seu direito de nascer e agora continuam a ter que lutar pelo seu direito à cidadania. Carvalho (2006) questiona sobre o que nos qualifica e nos une, nos identificando como cidadãos. Trata-se de um processo dialético de construção de identidades e diferenças. Numa sociedade que valoriza a produtividade, a beleza estética e o poder aquisitivo, os sujeitos que não se aproximam destes padrões sofrem com preconceitos e estereótipos desqualificando-os como cidadãos.

Ao comparar a minha irmã de trinta anos e a Isabela de seis anos, ambas com SD, pode-se concluir que a minha irmã não foi incluída na sociedade e atualmente vive

com a minha mãe, sem ter uma atividade profissional ou de um grupo de convívio fora do seu grupo da instituição de pessoas com deficiência. Ela vive à margem da sociedade, enquanto a Isabela está num caminho que tem muitas possibilidades de adquirir competências que lhe permitam ser mais autónoma.

A presente investigação contribuiu na aquisição de novos conhecimentos e na conscientização que preciso aprofundar-me nesta temática. Ficou patente que há necessidade de mais investigações concernentes ao desenvolvimento e aprendizagem de crianças com SD. Ampliou-se também a minha visão quanto à inclusão, num sentido reflexivo. Estou motivada a unir-me aos esforços dos educadores e pais que tem lutado por esta causa. Como diz Franco (2011) “temos necessidade de transformar as nossas relações com o outro, e, simultaneamente transformar a nossa relação connosco próprio.” (p.157).

Referências Bibliográficas

Albarello, L., Digneffe, F., Hiernaux, J., Maroy, C., Ruquoy, D. & Saint-Georges, P. (1997). *Práticas e métodos de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva.

Alarcão, I. & Tavares, J. (2005). *Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem*. Lisboa. Almedina.

Bairrão, J; Felgueiras, P.; Fontes, P. & Vilhena, C. (1998). *Os alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Conselho Nacional de Educação. Lisboa. Ministério da Educação. Disponível em: <file:///C:/Users/Propriet%C3%A1rio/Downloads/81519.pdf>

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

Carvalho, M. (2006). *Conhecimento e vida na escola; convivendo com as diferenças*. Campinas. Editora Unijuí.

Coutinho, P. (2008). *A qualidade da Investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade*. Revista Educação Unisinos 12 (1):5-15. Porto Alegre

Cruz, E. (2010). *Caracterização do stress parental de mães de crianças com Síndrome de Down*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia. Lisboa

Damasceno, K, Cunha, M, Streit, C. (2005). *Síndrome de Down*. Artigo de biologia da Universidade Brasileira. Disponível em: <http://guaiba.ulbra.br/seminario/eventos/2005/artigos/biologia/58.pdf>.

Dockrell, W.B. & Hamilton, D. (1983). *Nuevas Reflexiones sobre la Investigacion Educativa*. Madrid, Narcea, S.A. de Ediciones.

Eliseu, M.P. (2012). *Conceções e Práticas de Educadores de Infância enquanto docentes de Educação Especial*. Doutoramento em Educação. Universidade de Lisboa, Instituto de Educação.

Fernández,M.; Caldera,M.,Castro,F & Diaz Diaz,A. (2003). *Aportaciones Psicológicas y Desarrollo difícil*: Fuerteventura. Edita –Psicoex.

Ferreira,L.M.,G.M.,Faria,M.D.,& Correia,M.J. (1990). *O luto por morte perinatal e/ou Malformação do bebé*. *Análise Psicológica*,8 (4), (399-402).

Frazão, A.A. (2000). Comunicação Educadora-criança e actividade Simbólica-estudo Comparativo da Interacção e do Jogo simbólico em crianças normais e crianças com síndrome de Down. In Leitão, F.R. (org.). *A intervenção Precoce e a criança com Síndrome de Down- Estudos sobre interacção*. (pp.85-115). Porto: Porto Editora.

Freitag. L. (Ed.). (2012). Manual de Publicação da APA. *American Psychological Association*. (6º ed.).Tradução Daniel Bueno. Porto Alegre. Editora penso

Gonçalves.M & Simões.C. (2010).*Práticas de intervenção precoce na infância - as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais*. *Gestão e Desenvolvimento*, 17-18 (2009-2010), pp.157-174. Disponível em: http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD17_18/gestaodesenvolvimento17_18_157.pdf

Guba,E.G (1989). *Criteria de credibilidadade em la investigacion naturalista*. In Ginero Sacristan,J. & Gómez,A. (Ed.)“*La enseñanza: Su teoria e su práctica*”.(pp.148-165) Madrid: Ediciones Akal.

Gundersen, K. S,(2001). *Bebés com Síndrome de Down; Guia para os pais*. Lisboa: Editora Bertrand.

Hartmann, T. (2001).Carpe Diem abrindo horizontes. *Jornal da Associação Carpe Diem*. São Paulo, ano 4, n.10,disponível em <http://diariomental.org/portal/?p=87>

Kohler, C. (1954). *Deficiências intelectuais da criança*. Rio de Janeiro. Editora Fundo de cultura.

Leitão, F.R.(org.). (2000).Comportamento diático e actividade simbólica na criança normal e na criança com síndrome de Down. *In* Leitão, F.R. (org.). *A intervenção Precoce e a criança com Síndrome de Down- Estudos sobre interação*. (pp.51-81). Porto: Porto Editora.

Llorens, C. (2013).*Resumo do Projeto AURA*, III Encontro Nacional de Famílias.

Louro, M. (2012). *Promoção das Capacidades de Comunicação e de Memorização de uma aluna com trissomia 21. Estudo de Caso*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação Almeida Garret. Lisboa. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/>

Lüdke, M. & André, M.; (1986).*Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.

Magalhães, M. (2007).*Percursos de Educação Inclusiva em Portugal: dez estudos de caso*. Lisboa. Edição: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva.

Morais, A.& Turquim, C. (2006). *Crescer com um irmão “diferente”*. Lisboa. Media Junior.

Morato. P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Um estudo sobre a cognição espacial de crianças com Trissomia 21. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa Editora Elo.

Organização das Nações Unidas. (1994).Declaração de Salamanca e enquadramento da Acção. Unesco Paris, disponível em http://redeinclusão.web.ua.pt/files/fl_9.pdf

Osterrieth,P. (s.d) *A criança e a família- Coleção Saber*. Lisboa: Publicações Europa – América

Pereiro, M. (2000). Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce – as representações dos profissionais. *In* Leitão, F.R. (org.). *A intervenção Precoce e a criança com Síndrome de Down- Estudos sobre interação*. Porto: Porto

Editora.(pp.179-198). In Leitão, F.R. (org.). *A intervenção Precoce e a criança com Síndrome de Down- Estudos sobre interação*. Porto: Porto Editora.

Piaget, J. (1978). *O nascimento da Inteligência na criança*. 3º edição. Rio de Janeiro. Zahar editores.

Rodrigues, D. (org.). (2003). *Perspectivas sobre a inclusão- da Educação à sociedade*. Porto: Porto editora.

Rodrigues, D. (org.) (2006). *Investigação em Educação Inclusiva*, vol.1. Lisboa. Fórum de estudos de educação inclusiva, FMH edições.

Rodrigues, D (org.). (2011). *Educação Inclusiva – dos conceitos às práticas de formação*. Lisboa. Instituto Piaget.

Rodrigues, L; Ferreira, A; Trindade, A; Rodrigues, D; Colôa, J; Nogueira, J.; Magalhães, M., (2007). *Percursos de Educação Inclusiva em Portugal: dez estudos de caso*. Lisboa. Fórum de Estudos de Educação Inclusiva.

Saad, N. (2003). *Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e Preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down*. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Jan.-Jun. V.9, n.1, p.57-78.São Paulo, disponível em <http://diariomental.org>

Sanches.I & Teodoro.A. (2007). *Procurando Indicadores de Educação Inclusiva. As práticas dos professores de apoio educativo*. *Revista Portuguesa de Educação*,2007,20 (2), pp.105-149. Universidade do Minho.

Santos, J. (2014).*Quando uma criança não fala bem – revista Ncluso*, Público. Disponível em: <http://inclusaoaquilino.blogspot.pt/2008/11/educação-especial-em-portugal.html>

Silva, A. (2000). *Interacção Criança-criança e actividade simbólica. A influência dos Pares na actividade simbólica e na participação social das crianças com síndrome de*

Down. in Leitão, F.R. (org.). *A intervenção Precoce e a criança com Síndrome de Down- Estudos sobre interacção*. (pp.117 -147). Porto: Porto Editora.

Silva, M. (1997). *Orientação Curricular para a Educação pré-escolar*. Departamento da Educação Básica; Gabinete para a expansão e Desenvolvimento da Educação pré-Escola. Lisboa. Ministério da Educação. Disponível em:
www.dgidec.min-edu.pt/.../pre.../orientacoes_curriculares_pre_escolar.pd

Souza, C; & Rodrigues, D. (2013). *Os desafios da equidade e da inclusão na formação dos professores* in Conferencia da Educação Especial Realizado em Assembleia da República - Sala do Senado a 2013-03-06, disponível <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=94545> e <https://www.youtube.com/watch?v=tHCxueirP7M> de 2014. Material parcialmente transcrito em anexo.

Souschek.M.& Teixeira.C. (2013). *Artigo do Grupo Pais21*, Dia mundial da Trissomia 21.Publicação: Pais21. Lisboa.

Tavares, J; Pereira, A; Gomes, A; Monteiro, S. & A. Gomes. (2007). *Manual de Psicologia do desenvolvimento e aprendizagem*. Porto: Porto Editora.

Vygostsky,S. (1991). *A formação Social da Mente*; São Paulo, Editora Martins Fontes, 4ª ed. Brasileira.

Vygotsky, L., Luria, A.; & Leontiev, A. (1988).*Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo: Ícone: EDUSP

Voivodic,M.A. (2004).*Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis. Editora Vozes

Wilson. G & Cooley. W. (informação adaptada, s.d). *Preventive management of children with congenital anomalies and syndromes*, Ministério da Saúde. Centro Hospitalar de Coimbra. (CHC). Disponível em: <http://www.chc.min-saude.pt/servicos/Genetica/down.htm>

Outras fontes: reportagens, aulas, palestras e pesquisas via informática

ABC da Saúde. Síndrome de Down. (s.d). Disponível em:
<http://www.wabcsaude.com.br/pediatria/sindrome-de-down>

Agrupamento de Escola Rouxinol. (2014). Documento disponível em:
<http://aerouxinol.webnode.pt/documentos/>

Araujo, A; *Aprendizagem e Desenvolvimento*, Videodica- unicarioca, Centro Universitário Carioca Piaget e Vygotsky; [online], disponível em
<http://www.youtube.com/watch?v=e2iejPfoZFY>

Arruda,F. (2013). *Idoso mais velho do Brasil com Síndrome de Down vive em MS*. Jornal G1. Disponível em:
<http://g1.globo.com/mato-grosso-do-sul/noticia/2013/03/idoso-mais-velho-do-brasil-com-sindrome-de-down-vive-em-ms.html>

Rodrigues, D. *Pensar utopimente a educação at TEDxLIS*; Publicado em 11 de Janeiro de 2014, disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=0kDL5kxDg_A

Jubilut. P. (produtor). (2011). Título do filme: *Mutações cromossômicas – Síndrome de Down, Klinefelter, Turner*. São Paulo. Disponível em:
<https://www.youtube.com/watch?v=Mg8NN5Rlh4>

Guida.G. – *Síndrome de Down, do nascimento a velhice*. Programa sala de convidados entrevistas do canal saúde. Publicado em 21 de Março de 2013, [online], disponível em:
https://www.youtube.com/watch?v=fYd9_YlcWa8

Nassif. L. (entrevistador), *Síndrome de Down, os novos incluídos*. Brazilianas.org. Publicado em 3 de Abril de 2013, disponível em
<https://www.youtube.com/watch?v=XIUu3wnIGjI>

Jornal Correio da Manhã do dia 12 de Junho de 2013. *A trissomia 21 afeta 15 mil pessoas em Portugal*. Disponível em:
<http://www.cmjornal.xl.pt/nacional/sociedade/detalhe/trissomia-21-afeta-15-mil-em-portugal.html>

Leis consultadas

República. Disponível em:

http://paginas.fe.up.pt/~contqf/qualifeup/UOI/documents/Docs_ApoioNEES/DL319_91.pdf

Ministério da Educação (2012). Decreto – Lei nº3/08 de 7 de Janeiro. Diário da República, 1º série, nº176. Lisboa.<http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>

ANEXOS

ANEXO I – Observação na sala de aula –

26-11-13 – 10h05 às 10h45

Cumprimentei a professora e fiquei a procurar um lugar para sentar e fui ao fundo da sala, mas a professora chamou-me para sentar-me na mesa que ela e a Isa estavam e mais 4 miúdos. As crianças estavam divididas em 3 mesas, com seis a sete em cada mesa, com um total de 19 crianças. Todas estavam a pintar.

Logo que sentei-me a Isa olhou para mim e deu-me um sorriso e acenou com a mão. A professora estava do seu lado e dizia. *Vá, Isabela, pinta*. Ela estava a pintar um esquilo, como todos os outros.

Professora: - pinta de castanho, muito bem

(Professora): - já acabei, interrompia o menino do lado.

Rosário: Ainda não, pinta esta relva.

A Isabela pintava um pouco e olhava para mim, para os meninos.

A sala estava iluminada pelo sol que entrava pela janela e aquecia o ambiente de tal maneira que não sentia o frio intenso que estava lá fora.

Vários quadros cobriam as paredes da sala com as actividades das crianças. Um sobre o outono, outro sobre os alimentos. Também havia um cartaz mais pequeno com as regras da sala.

Conforme os meninos terminavam seus desenhos, mostravam a professora e recebiam a permissão de brincar no chão, num espaço ao pé da janela com um tapete de borracha de muitas cores.

A Isabela e mais quatro miúdos ficaram a fazer a pintura enquanto os outros já tinham terminado. Pelo que a professora disse que eles podiam terminar após o almoço e podiam ir brincar. A Isabela foi para o tapete e apanhou um brinquedo de lego. Ela ficou a manusear um bocado e apareceu um menino que desmontou uma parte do brinquedo e colocou na boca pois também era um apito, depois passou a Isabela que fez o mesmo. A Isabela apanhou outro apito menos e apitou várias vezes, a professora que estava na outra parte da sala perguntou: Quem está a apitar? E olhou para a Isa. Disse: -ah, és tu..

A professora chama: - meninos, vão lavar as mãos para lanchar. A Isabela levanta em seguida e dirige-se a fila que estava do lado esquerdo da sala, ao pé do lavatório. Depois

cada aluno apanhou uma laranja partida, preparada pela auxiliar. Algumas crianças queixaram-se: - ah, eu não gosto disso.

A Isa apanhou a sua laranja e foi sentar-se no tapete do chão.

Chegou a hora de ir-me embora. Apenas acenei e deixei-a distraída a comer.

C.O – Achei muito bom a insistência da professora para a Isabela fazer o seu trabalho. Ela foi firme, mas sem alterar a sua voz ou demonstrar irritação. Ela puxou pela Isa e conseguiu uma resposta favorável.

ANEXO II – Observação 2 – no pátio da escola

23-01-14

Estava uma linda manhã de sol quando cheguei a escola. Dirigi-me a sala e estava vazia, as crianças estavam no pátio a aproveitar para as brincadeiras ao ar livre, depois de muitos dias de chuva.

Sentei-me ao pé da professora que observava as crianças e estava com algumas a mexer no seu cabelo. Enquanto mexiam no seu cabelo as meninas falavam e falavam.

Avistei a Isa que vinha ao longe a correr. Ela não me viu. Ela chegou ao pé de um menino menor que ela e lhe empurrou. Ele falou a chorar: Oh! Isa, e ela novamente lhe empurrou. Eu disse a professora e ela chamou pela Isabela, mas ela não respondeu, chamou várias vezes até que a professora levantou-se foi até ela e disse:- Isabela, não faças isso ao menino, vá venha para cá, anda. Ela resistiu e depois foi. A professora disse, olha quem está aí? A Deise. Ela não queria se aproximar, mas depois foi e deu-me um beijinho.

C.O – Ela parece que estava chateada, depois de empurrar o miúdo e ser chamada a atenção, mas depois de me ver e dar um beijinho melhorou o seu semblante.

Ela brincou com uma miúda que estava a mexer na areia. A miúda fala com ela e acompanhava com o olhar e depois remexia a terra. Durou uns cinco minutos. A miúda foi para outro lado E A Isabela também. A Isabela chamou por uma menina, mas esta menina estava distraída. Um menino aproxima-se, ele tem SD, é menor que a Isabela. Ela o chama, põe carinhosamente os braços no seu ombro e diz senta aqui (estava ao pé dos degraus no início do pátio). Mas, ele levanta-se e vai para o outro lado. Só por uns momentos concentrou-se numa actividade que foi apanhar bolotas com outras duas meninas. Contavam algumas que apanhavam. Por uns 5 minutos.

A Isabela estava com o nariz sujo e a professora disse para ela vir até ela, entretanto ele disse não e fez sinal com a mão para a professora vir. A professora insistiu até que a Isabela veio e as duas foram a casa de banho.

C.O A professora não permite que a Isabela faça o que ela quer, mas é firme com as suas ordens até que a Isa faça. Eu acho bom para a Isabela que precisa de limites e segurança.

ANEXO III – Observação 3 - no pátio da escola

30-01-14 11h25-12h00

As crianças estavam a brincar no pátio e a professora estava sentada nas escadas, a Isabela estava ao pé dela a brincar com as bolotas das árvores junto com a professora que lhe cantava uma cantiga. A Isa sorriu ao ver-me. A professora sugere que ela vá ter com uma colega e ela sai e vai ter com a colega. Esta menina lhe fala alguma coisa e ela se afasta vai até o e brinca de ficar a rodar na trave e junta-se a ela outra meninas, por dois ou três minutos e ela sai, anda a correr pelo pátio, joga o seu chapéu ao chão. A professora vê e diz pra ela apanhar, uma colega vai e apanha por ela, pelo que a professora pede pra esta menina colocar o chapéu ao chão novamente. A Isabela apanha o chapéu e põe na cabeça. Ela corre para as escadas onde está sentada a auxiliar e lhe abraça e beija.

Ela vai onde está uma roda de meninas agachadas a brincar com a areia, elas estão a tirar terra do chão e levar a terra para um sítio ao lado, ficam por uns cinco minutos e se dispersam. A Isabela vai onde estão uns homens a trabalhar, eles estão a arranjar uma parede. A Isa mete-se com o homem lhe dá um sorriso e este lhe retribui, joga o chapéu e o senhor apanha e lhe dá, joga novamente mão o senhor não apanha e ela mesmo apanha e continua a observar, até ir onde tem um balde que ela diz água e olha para os colegas. Vai até o carrinho dos pedreiros e põe lá a mão então a auxiliar a chama. Entretanto, começa a chover, a auxiliar chama as crianças que correm para o abrigo. Formam uma fila, dois meninos não obedecem o chamado da auxiliar e ela comenta estes meninos..A Isa fica na fila e acompanha o grupo para a sala, está perto da hora do almoço. Despeço-me da Isa e dos meninos, depois de avançar um pouco a Isabela diz, Tchau Deise, e olha pra colegas e diz : É a Deise.

C.O – em geral as crianças não se concentram mais que cinco minutos em uma brincadeira e a Isabela parece ficar menos que isso, ela muda de actividade a actividade. As miúdas que brincam juntas mais tempo ficam a falar uma com a outra. Quando a menina chegou ao pé da Isabela e falou alguma coisa com ela, ela não respondeu e foi-se embora.

ANEXO IV - Observação na escola da Isabela

22-05-14 das 11h as 11h40

Está um dia de sol e as crianças estão espalhadas a brincar num terreno de uns 2mil metros quadrados. Como é um espaço de terra, as crianças podem cavar e brincar com seus baldes e pás. A Isabela está a observar algumas crianças que estão a cavar, ela tem um boné na mão e está com o feltro na boca, passa de um lugar a outro sem largar o feltro da boca (desde pequena que ela gosta de feltro dos sapatos ou bonés) as auxiliares e professoras estão ao pé do muro e escada sentadas a observar. A auxiliar chama a Isabela que demora para atender, chama e chamam até que vem e quando esta a chegar ela me vê ao pé do muro e grita o meu nome, olhando para as auxiliares e querendo mostrar-me a elas. Cumprimentamos e ela vai até a auxiliar que a convence a por o boné. Depois ela segue até uma menina maior que ela que está com uma caixa grande de plástico, ela esta a brincar com a caixa e chama a Belinha para brincar com ela. Dá-lhe um beijinho e põe-lhe a mão nas costas, elas ficam ali um pouco a ver a caixa depois a Bela vê a Professora que estava lá dentro e vem para o pátio. Eu falo com a professora e digo porque ausentei-me depois a Isabela volta ao terreno e vai observar uns meninos que estão com um balde cheio de areia que viram no chão para formar um bolo, antes batem no fundo do balde, a Isa ajuda a dar umas batidas e depois eles tiram, mas a Isa já levanta-se e vai andar pelo campo acha um boné e vem mostrar a auxiliar, ela brinca com a isabela e joga o boné e ela vai buscar, ela diz para Isabela ir levar o boné a professora, mas ela continua a querer repetir o jogo de jogar o boné, até que de tanto insistir ela vai até a professora e leva o boné, a professora pede um beijinho mas ela não dá e vem embora, a professora faz que chora e ela volta e dá um abraço a professora. Depois ela vai andar e cruza com o menino que tem SD e é menor que ela, ele está com um brinquedo de fazer bolas de sabão. Ela o acompanha e ele senta, ela também senta, ele levanta e ela também até que vão até uma miúda que pega o brinquedo dele e fica a ver, ela vai andar pra lá e a Isabela também. Passa-se pouco tempo e a professora bate palmas para chamar os meninos está na hora do almoço.

C.O – A Isabela concentra-se pouco em qualquer actividade, passa mais tempo a andar sozinha e a observar os outros. Entretanto, muitas crianças também andam sozinhas pelo terreno, algumas a brincar sozinhas na areia e outras só a olhar outras crianças Mas, não atrapalhou a brincadeira de ninguém e os colegas a trataram bem quando ela se aproximou. A relação das auxiliares e da professora parece ser bastante

afectuosa. A Isabela demonstra resistência em acatar as ordens dos adultos, mas foi sensível quando a professora fez que chorava.

ANEXO V – Observação 1 Educação Especial –

Dia 29 de Novembro – 11h00 Isabela na Educação especial

Fui a escola para conhecer a professora de educação especial da Isabela, quando cheguei fui encaminhada a biblioteca, lá a professora convidou-me a entrar a sentar, a Isabela sorriu e disse o meu nome. A professora explicou que estava a fazer um jogo e era a primeira vez que fazia este tipo de jogo com a Isa. O jogo consistia em duas fichas com varias fotos de objectos, sendo que a ficha do lado direita tinha a correspondência na ficha do lado esquerdo. Cada figura estava com uma figura geométrica de madeira com uma cor diferente e a Isa devia dizer primeiro o nome do objecto, depois achar no outro lado o objecto igual, colocando a peça de madeira. Primeiro a professora pediu pra que ela dissesse as cores. Algumas vezes teve que insistir para ouvir a cor certa e também para que a Isa acertasse na figura certa, mas a professora não desistia até a Isa fazer certo e falar correctamente, o jogo demorou cerca de 25 minutos, depois a professora fez uma outra actividade por mais 10 minutos que foi montar um colar. A educadora explicou-me que aquele jogo trabalhava com a motricidade fina e o outro com as cores, formas e memoria. Na actividade do colar a Isabela teve alguma dificuldade em encaixar as peças, em um momento ela pediu a minha ajuda e eu ajudei a por uma peça, depois a professora colocou mais umas três peças, entretanto a Isa queria parar, estava na hora do lanche e ela pediu para ir a porta. A professora pediu para esperar e guardar os brinquedos. Em seguida saímos e nos separamos.

C.O – Fiquei bem impressionada com o que a Isabela sabe falar. A educadora é firme em exigir que ela fale e faça o jogo correctamente. Apos acertar a Isa, recebia um sinal de positivo da professora e olhava para mim que também lhe fazia um sinal positivo. Percebo que a Isabela só fala quando se exige isso dela senão ela não se esforça.

ANEXO VI – Observação – Educação especial – 2º vez

dia 06 de Dezembro - 11h00 as 11h45

Cheguei um pouco antes da Isabela e da professora Tereza, em seguida ouvi a voz da Isa a chegar, ela disse: Deise, com um sorriso. Eu cumprimentei a professora e entramos na Biblioteca. A professora trouxe uma caixa com peças coloridas e disse para mim que iam trabalhar com a motricidade fina. A actividade consistia em colocar as peças num fio para formar um colar. A professora pedia cada vez que a Isabela falasse o nome das cores das peças. Ela conseguiu dizer certo o nome das cores de muitas peças, mas quando não dizia a professora insistia até ela dizer o certo. A Isabela não estava a mostrar vontade em fazer este jogo. Ela levanta-se da cadeira, mexia-se a professora sempre a insistir com ela para fazer, com voz firme, mas suave. «Vamos Isabela!» Por duas vezes ela pediu para eu fazer, dando-me umas peças e dizendo, a Deise. Eu fiz e ela disse como a professora diz: muito bem. A professora continuou a insistir na actividade, mas a Isa começou a cantarolar e a professora disse: «você quer cantar, é?». Ela disse que sim. A professora: «está bem, mas antes vamos terminar esta tarefa». A professora falou-me que estava a trabalhar também na persistência, porque ela precisa aprender a terminar uma tarefa, afinal ela vai para o primeiro ano. Assim foi, até que a professora insistiu e disse a Isabela para colocar só mais estas três peças e então vamos cantar. Ela disse que não, mas a professora não desistiu até que a Isabela cedeu. Depois a professora a apanhou no colo e começou a cantar. «Atirei o pau no gato» e a Isabela completava a frase. Depois cantou a música do galo, também com a tarefa da Isabela completar os fins. A professora disse que ela tem ritmo e consegue cantar no tom. Depois de três musicas a Isabela levantou – se e foi até ao computador pedir para ligar. A professora foi ligar e eu ajudei-a a achar algumas músicas no *Youtube*. Achamos a música, as Pombinhas da Catrina. A professora chamou-nos para dançar e dançamos com a Isabela. Mas, acabou o tempo já estava na hora do almoço. A Isabela bem lembrou e disse «meme», que é o modo que ela diz «comer».

ANEXO VII – Observação nas Actividades de Tempos Livres (ATL)

dia 20 de Fevereiro de 2014.

Cheguei ao ATL que fica na mesma escola onde a Isabela estuda. É uma sala comprida de cerca de 14 metros de comprimento com 4 metros de largura. Alguns meninos estavam na mesa com as duas educadoras a fazer máscara para o carnaval. Quatro crianças estavam em um tapete decorado de pistas no canto da sala. A Isabela estava com eles, logo que me viu veio em minha direcção abraçou-me e foi buscar a sua mala pendurada nos cabides a entrada da sala. Ela pensou que eu vim buscá-la. Eu e a educadora explicámos que ainda não era tempo de ir embora. Eu disse-lhe para ir brincar com os seus amigos. Ela foi e parou ao pé de um cano que vinha do teto até ao chão. Estava a fazer barulho de água a correr, devido a forte chuva. Um menino colocou o ouvido ali e ela o acompanhou. O menino foi brincar com outra coisa, mas ela continuou ali ainda por um tempo e dizia aos outros: «Olha *aua*, a *aua*.(água).Mas, nenhuma criança deu-lhe atenção. A seguir foi no sítio onde os outros meninos estavam entretidos a brincar. Ela ficou a mexer em um brinquedo que era um guindaste amarelo e tinha um cordão a segurar um carrinho. Por um tempo ela tentou enrolar uma pequena alavanca que puxava o carrinho para cima, mas não conseguiu, entretanto percebeu que aquela roldana com um cordão podia fazer subir o carrinho. (C.O – achei interessante que concentrou a sua atenção por um bom tempo com aquilo, pois geralmente não tem muita concentração nos brinquedos.)

Depois que desistiu deste brinquedo apanhou um pequeno poste da pista dos carrinhos e utilizava aquilo como se fosse um microfone, mas bateu no brinquedo amarelo (o guindaste) e deixou cair a grua enquanto dois meninos brincavam com aquilo, depois saiu e bateu no brinquedo de um outro menino fazendo soltar uma peça, pelo que este menino foi a professora pedir que arranjasse. (C.O apesar destas reacções da Isabela, as crianças não lhe bateram, só se queixaram. Ela também fez aquilo impulsivamente e saiu. Será que queria chamar a atenção por estar sozinha a brincar?)

Ela olhou para mim e fiz sinal com a mão para que viesse falar comigo, ela se aproximou. Falei algumas palavras e abracei-a. «Isa, trata com carinho os teu amigos, não tira os brinquedos dele, está bem?» Continuo «E então tem ido ao balé, mostra como estás a dançar lá.» Ela começa a dançar e a cantarolar uma canção com a ajuda do microfone de brinquedo. Ficou um bom tempo a fazer isso e depois voltou ao tapete sentou-se ao pé dos meninos. Eles continuaram a brincar e a trataram naturalmente,

como parte do grupo. Um menino saiu do tapete e estava a brincar com um carrinho de fricção, pelo que foi até a Isabela e disse: «olha Belinha, olha.» Quis mostrar-lhe o carrinho em funcionamento. Ela viu o carrinho, mas não desenvolveram a brincadeira. Ela levantou-se e foi apanhar outros brinquedos. Chegou a hora de ir me embora e despedi-me dela.

ANEXO VIII - Observação na aula de Ballet

Dia 14 de Janeiro de 2014

Isabela está bem-disposta a ser vestida pela mãe enquanto outras meninas chegam e se arranjam no hall de entrada. A professora chega e dá um aviso para todos: - no próximo dia 02 de Maio será a apresentação de Ballet. A Isabela logo que vê a professora vai abraçá-la e esta lhe dá um beijinho. As meninas correm para dentro da sala em frente que é cercada por vidros. Continuamos no *hall* a observar as meninas. Todas sentam-se e a professora conversa com as meninas. A Isabela está sentada a prestar atenção. Depois a professora levanta-se coloca a música e ordena a todas para irem à parede. Apoiam-se com um braço e fazem exercícios. A Isabela faz como as outras, fica a observar em especial uma das miúdas e procura imitá-la. Elas obedecem aos comandos da professora, algumas fazem com mais perfeição os exercícios, outras não muito. A Isabela ora faz bem outras menos bem, mas está todo o tempo a seguir as outras e não demonstrou nenhuma diferença das outras meninas. A professora forma duas filas e primeiro pede a uma fila que a siga, a Isabela está na segunda fila e vai atrás da primeira, pelo que a professora a apanha pela mão e diz pra ela esperar pela sua vez, ela volta para o seu lugar e segue na sua vez. Elas correm e dançam a seguir a professora. Por algumas vezes a Isa olha para nós faz um sinal de positivo e envia um beijinho.

No final da aula a professora treinou com elas o esparregado, algumas conseguiam fazer só o início da actividade e algumas faziam um pouco melhor, entretanto a Isabela foi até o final.

C:O – A Isabela estava calma e mostrou estar feliz por sorrir algumas vezes. Participou de toda a aula fazendo o que as outras faziam as vezes bem, outras vezes mais ou menos, mas conseguiu fazer o esparregado perfeitamente enquanto as outras meninas não conseguiram.

ANEXO IX – Observação da apresentação de Ballet no Teatro de Almada

Dia 03 de Maio – 2014

O Teatro estava cheio, com mais de 400 pessoas. As escolas de música e dança reuniram-se para este espectáculo.

Sentei-me junto com a mãe e irmãos mais alguns amigos, todos nós estávamos ansiosos para esta apresentação.

A turma de Ballet da Isabela foi a segunda a se apresentar. Elas foram acompanhadas por uma orquestra magnífica. A Isabela estava linda com o seu vestido branco brilhante. Ela seguia as colegas na coreografia e procurava imitar a sua colega mais próxima. Algumas vezes afastava-se um pouco do grupo e olhava para o público fazendo gestos graciosos que encantaram a plateia. Foi só uma música e depois de algum tempo a mãe foi buscá-la nos bastidores. Ela veio feliz e a cumprimentar todos os seus convidados. Depois permaneceu atenta ao restante da apresentação que foi cheia de música, dança de muita qualidade.

C.O – A Isabela fez uma boa apresentação, enganou-se algumas vezes, mas algumas colegas suas também. Apesar dela imitar as colegas, quer dizer procurar segui-las, ela também mostrou ter iniciativa quando virou-se para a plateia e fez uns movimentos de ballet diferentes das colegas. Também pude observar que quando veio com a mãe para assistir ao restante do espectáculo, conseguiu concentrar-se por mais de uma hora. Percebe-se que gosta muito de música e dança

ANEXO X – Observação da Isabela na terapia da fala

Dia 27-06-2014

C.O – A Isabela faz terapia a cerca de um ano, por uma ou duas vezes por semana. Entretanto com muitas falhas por várias questões de impossibilidades por parte da Isabela. A terapeuta é simpática e mantém uma boa relação de afeto com a Isabela.

A mãe deixa a Isabela comigo e com a terapeuta na sala e sai. É uma sala pequena, mas muito bem decorado com um painel na parede central de uma bonita paisagem de um jardim, tem uma mesa grande no centro e a Isabela fica no canto, numa mesa baixa com duas cadeiras preparada para ela. A terapeuta tem um computador e procura puxar por ela (faz tempo que ela não vem). Terapeuta: «olá, Isabela, esteve doente? Está tudo bem?» E ela balança a cabeça.

Terapeuta: «Vamos ver o *Ruca*? Então, como se chama este?» (aponta para os personagens) A Isabela fala mais ou menos bem e a terapeuta pede para repetir.

Terapeuta: «Moinho, melancia, limão,» E a Isabela repete.

A seguir faz um jogo interativo que consiste em ela *clicar* de acordo com a figura correspondente a pergunta feita.

Terapeuta: «O que é?»

Isabela: «caco»

Terapeuta: «Ma ca co, sabes dizer melhor, olha a minha boca» (e assim a Isa repete melhor).

Terapeuta: «O *Ruca* quer saber o que é isso? O bolo?? Assobra as velas» (ela assobra) «ah, muito bem!»

A terapeuta pede para ela repetir cada palavra que ela ouve. Ela segura o rosto da Isabela e repete as palavras com a finalidade dela ver cada sílaba. A Isabela fala melhor depois de repetir.

Ela se mantém sentada e acompanha ao que a terapeuta lhe pede.

Terapeuta: «ma, me, mi, mo, mu, (depois 2 vezes) «mama, meme, mimi, momo, mumu e a vaca faz?»

Isabela: « muuu»

A terapeuta apanha um pote de goma e pergunta se a Isa quer, depois põe-lhe a goma na língua e faz um exercício de abrir e fechar a boca para ensinar-lhe os sons de t. Pede para dar beijinho, tem que beijar a goma e assim treina o maxilar.

Depois ela vai fazer bolinhas de sabão para trabalhar o movimento de assoprar. A Isa diverte-se em lançar bolas de sabão até que acaba o sabão e a terapeuta diz a Isa “o que tu queres?” mas, ela continua a assoprar sem sabão, pelo que a terapeuta insiste para ela dizer o que ela quer e a Isabela continua sem dizer e a assoprar sem sabão. Então, a terapeuta apanha o brinquedo e diz tens que dizer o que tu queres, «diz: eu quero bolas de sabão» e ela só dizia «*bão*», até dizer: «quero *bão*». Então a terapeuta vai ao lavatório e lhe dá um pouco de sabão. Passa um tempo com a Isabela a repetir a mesma acção. «Quero *bão*» e a terapeuta a insistir que diga: «bolas de sabão». Até que ela diz: «bolas de sabão» e a terapeuta dá-lhe. Brinca um pouco, a seguir volta ao computador e ouve uma música que ela tinha pedido. Passa pouco minutos e a mãe vem buscá-la.

A mãe conversa com a terapeuta para perguntar como foi e ela lhe dá um resumo.

C.O. – A Isabela permaneceu sentada e a colaborar, entretanto depois de 20 minutos a sua atenção diminuiu e já não correspondia muito bem. Ela consegue falar algumas palavras bem, outras mais ou menos, mas não conseguiu falar nenhuma frase. Ela insistiu em falar “*bão*” apesar da terapeuta repetir várias vezes a maneira certa. Demonstra, em algumas situações, resistir muito para obedecer, mesmo não sendo coerente.

ANEXO XI – entrevista com a professora do jardim-de-infância e transcrição da entrevista

1. Neste jardim-de-infância, que importância tem a integração de crianças com NEE?

Professora - Ora a importância da integração de meninos com NEE é sempre muito grande, porque pra já é sempre bom incluir os meninos e eles poderem participar da vida diária da escola e por outro lado, é sempre uma mais-valia pra os outros terem o conhecimento com desta realidade, não é, porque muitos meninos quando chegam ao JI não tem a mínima noção do que é ser meninos diferentes, ou ser pra eles meninos diferentes, o que eles entendem por meninos diferentes, tem a ver com a cor da pele, que na maior parte dos casos, é diferente porque tem uma cor diferente da nossa e não conseguem perceber que há muito, que há diferença para além disso né, e portanto, é importante porque a gente na vida a fora, vamos nos deparar com este tipo de situações e quanto mais cedo eles começarem a perceber, a sentir a importância que é deles poderem ajudar os outros, e que da sua parte os outros nos trazem coisas boas é sempre muito bom, e portanto, é importante desde pequeninos eles começarem assim é de certeza é uma mais-valia para o resto da vida, portanto, pra nós enquanto jardim é também muito importante porque, pronto, é evidente que, eh, implica uma série de coisas, como nós sabemos, os pormenores é muito rico porque estamos sempre a aprender coisas novas, hoje é uma trissomia, amanhã é uma paralisia cerebral, noutro dia é uma muti deficiência, são coisas que a gente depois tem que andar sempre a busca porque cada caso é diferente, portanto, a gente tem uma trissomia hoje amanhã temos outra, que é completamente diferente, o que para esta resultava pra daquela que virá já não vai resultar, porque elas são diferentes em si, portanto, o facto de haver esta diferença implica uma aprendizagem constante, uma busca de conhecimento das coisas né.

Deise -Muito bom

Deise –E como são acolhidas pelas outras crianças?

Professora - Duma maneira geral, da minha experiencia profissional, são sempre acolhidas muito bem. Os miúdos eh, entendem muito bem, acolhem muito bem eu já tive muitas deficiências na sala, diversas, eu já tive por exemplo, uma paralisia cerebral

que era uma menina quase vegetativa, portanto, que ela vinha a escola praticamente para mudar de ar, mudar daquele ambiente que tinha e onde o que se podia fazer por ela era tipo a estimulação sensorial, a festinha, o mexer a mão, o brincar, o sorrir, porque também não havia muito mais a fazer do que isso, mas pra os miúdos este era de um enriquecimento, porque eles achavam uma imensa piada, eles chegavam e fazer uma festinha, “ela está a sorrir pra mim, ela olhou”. A menina mal ria, mal olhava, mas eles conseguiam ver nela isso, e portanto é sempre muito bom pra nós esse tipo de experiências.

Deise - No seu ponto de vista, que implicações têm no quotidiano do JI a integração destas crianças?

Professora - Pronto, é evidente que as implicações são, pra já a pessoa tem que estar minimamente preparada e predisposta para as receber, não é. É, depois, é assim, muitas vezes, não é o nosso caso aqui, por exemplo, mas há situações que eu também já estive, em que há algumas barreiras e até físicas que as vezes são um bocadinho difíceis de ultrapassar, eh, neste caso, não temos e isso é bom, depois, eh dizer assim: muda-se muita coisa por causa destes meninos. Não se muda tanto quanto isso a gente adapta-se um bocadinho a situações, mas e as vezes as pessoas não conhece quando estão de fora têm um bocado a sensação: “há como vai ser agora, eh vai ser muito complicado, vai ser muito difícil, tem que se mudar tudo”. Não é verdade, apenas tem que ajustar um bocadinho as situações e tentar perceber um bocadinho que aquilo que se fazia de determinada maneira vai dar a volta ao contrario, mas dizer assim: tem grandes implicações, eu não, acho que não.

Deise - já respondeu um pouco mas ..que mais-valia atribui à integração destas crianças?

Professora - É sobretudo a mais-valia do enriquecimento, do conhecimento, da busca que se faz, das reacções que os meninos têm, do que eles aprendem uns com os outros, eu acho que isso é super enriquecedor.

Deise - Quais as principais dificuldades ou constrangimentos que a integração destas crianças traz, pode dar exemplos?

Professora - Que dificuldades a escola ou as dificuldades que nós encontramos de trabalhar com estas crianças. É um bocadinho por aí?

Deise – é

Professora - Eu acho que sobretudo, êh, muitas vezes, as grandes dificuldades é o facto de não termos mais pessoal, mais tempo, por exemplo, concretamente, a colega do ensino especial que enfim, que até está um tempo com a Isabela bastante razoável, era importante que houvesse mais tempo, só que os meninos são muitos e ela tem que repartir. É pena que nesta caso concreto a escola não tenha para oferecer as terapias, algumas actividades, como por exemplo a Isabela faz o ballet lá fora porque ela não tem determinado tipo de actividades, de recursos que ela pudesse usufruir e desenvolver mais dentro da própria escola, mais isso é uma coisa que nos ultrapassa, não é, e que não podemos fazer nada por isso, mas é uma pena, acho que sim.

Deise - Como superam essas dificuldades aqui neste JI?

Professora - Superamos com outro tipo de actividade, superamos tentando a dar o máximo que temos para dar, aproveitar a todos os momentos, todos os bocadinhos e gerir da melhor forma possível para que ela possa aproveitar o máximo possível.

Deise - sim

Deise - Quais os principais desafios que os educadores deste JI enfrentam para promoverem uma efectiva inclusão?

Professora - Olhe, nós, felizmente, neste jardim não temos grandes dificuldades. Eh, temos de há muitos anos para cá, temos meninos com NEE, de uma maneira geral sempre muito bem aceites pelos colegas, pelos pais, eh, pela própria comunidade e eu penso que neste aspecto este jardim realmente é um jardim, um bocadinho entre aspas, de excelência em relação a maneira como recebe os meninos com necessidade, porque já passei por outros que não eram bem assim, esse não eram os pais, às vezes, por exemplo, alguns pais que quando chegavam determinado..” ah, aquele menino vai pra sala”. Então, fica um bocadinho, percebe, aqui, felizmente não tem acontecido.

Deise - Neste aspecto, que imagem acha que tem este jardim-de-infância na comunidade?

Professora - Eu acho que tem uma imagem muito boa, muito boa mesmo.

Deise -No seu ponto de vista, quais são os princípios que orientam o trabalho dos educadores deste JI?

Professora - O princípio fundamental é sobretudo é ter muita disponibilidade para receber estes meninos, muita disponibilidade para conseguir juntos dos outros meninos fazerem um grupo só, que eles entendem que aquela menina tem diferenças, mas é uma menina como outra, é uma menina que consegue fazer tudo como eles, a sua maneira, de uma forma mais lenta, mais rápida, com mais dificuldade, mas que ela consegue, nós cantamos, ela canta, não diz tão bem, diz como sabe, percebe, que é sobretudo este é o grande, o grande lema, porque a partir daqui tudo isso é possível, se existir isso tudo, todo o resto é possível.

Deise - Qual o seu entendimento do conceito de inclusão no campo educativo?

Professora - Pronto, inclusão no campo educativo é exactamente, portanto haver disponibilidade, as pessoas estarem prontas pra receber, haver estruturas que se adaptam as diferentes circunstancias porque há situações muito diferentes que se requer estruturas muito específicas e que infelizmente muitas escolas não têm. Eh, para que todos e sobretudo também trabalhar muito com os pais, com a comunidade, pra que haja um todo virado para o mesmo sítio, requer o mesmo tipo de opções e de atitudes.

Deise – Uhn,uhn, e acha que esse entendimento é partilhado neste JI e no agrupamento de escolas?

Professora - Sim, sem dúvida alguma, sem dúvida.

Deise - Há quanto tempo conhece a Isabela?

Professora - Isabela está comigo há dois anos, é o segundo ano que está comigo aqui no Jardim.

Deise - Por que a Isabela foi para a sua sala?

Professora - Pois, isso não sei explicar porque eu quando recebo os meninos não sei porque eles vem as listas são feitas lá fora e porquanto, não tenho nenhuma razão para lhe dar, porquanto, eu quando recebi a lista ela já estava lá integrada.

Deise - Que mudanças, nas rotinas da escola, trouxe a integração da Isabela?

Professora - Na rotina da escola a integração da Isabela não trouxe nenhuma mudança, portanto a Isabela, adaptou-se muito bem as rotinas da escola, nós tentamos fazer as nossas rotinas normalmente e a Isabela adaptou-se muito bem as rotinas da escola, é evidente que no principio, as vezes, havia algumas coisas ali, porque a Isabela, portanto vinha um bocadinho, como é que eu ei de dizer, vinha um bocadinho, ãh.. a própria mãe dizia ela habituava a fazer o que queria, a mandar, a não obedecer, a ser como uma bijou. E, a Isabela adaptou-se muito rapidamente que a mãe ao fim, se calhar, um mês, ela disse: - mas ela está tão diferente, ela obedece. Pronto, percebe, ela que se adaptou muito rapidamente as rotinas da escola e fê-lo com muita facilidade.

Deise - E na sala de aula, já respondeu, mas?

Professora - Não sofreu, não, nada mudamos por causa da Isabela, nada, não foi necessário.

Deise - Como avalia os recursos humanos e materiais do JI para responder às necessidades educacionais da Isabela?

Professora - É, é assim pois, como eu já disse há um bocado, eu gostaria de ter mais recursos humanos porque assim, se eu tivesse por exemplo, mais uma pessoa dentro da sala eu poderia dar muito mais tempo a Isabela do que aquilo que posso né, mas, dizer-lhe assim, eh, são muito poucos, não são, poderíamos ter mais e seria melhor, mas acho que apesar de tudo conseguimos viver bem com aquilo que temos. Eh, pena, sim, e continuo a dizer que não haja as terapias dentro da escola e para poder dar a Isabela ou a qualquer outro menino com NEE. Agora em relação aos materiais numa maneira geral nós temos material que se adapta bem a ela e ao qual ela está muito habituada a manusear e a usar e também não vejo que fosse necessário muito mais do que aquilo que temos.

Deise - Que importância atribui ao apoio individualizado?

Professora - É importante, é importante porque, pronto, a Isabela é uma menina que está muito bem dentro da sala, que se adapta muito bem e que colabora muito bem nas actividades mas a Isabela é uma menina que pelas suas características próprias, portanto, é uma menina por vezes com algo, como uma dificuldade na concentração, eh, que se distrai muito facilmente e portanto, o facto de haver momentos em que ela está só com a professora do ensino especial, que ela está virada só pra uma coisa, só ela, um

atendimento personalizado, acho que é muito importante porque ela precisa destes momentos, até porque ela vai pra o primeiro ano pra ano e precisa trabalhar muito neste tipo de momentos de concentração e das aprendizagens, né.

Deise - E às outras actividades que a Isabela frequenta, que importância atribui como o ballet, natação,

Professora - Eu acho que tudo o que vier por acréscimo será sempre bom pra Isabela porque ela é uma menina muito divertida, muito, muito alegre, com muita necessidade de se mexer portanto, todo o tipo de actividade que ela faz será bom, com certeza, para o desenvolvimento dela.

Deise - Como avalia o papel da família no desenvolvimento da Isabela?

Professora - Eu acho que o papel da família, o que eu conheço melhor é a mãe né, e acho que sim, a mãe é uma super mãe com a Isabela, portanto é uma mãe que sabe tudo, procura que investe o mais possível naquela filha e que nos ensina muitas coisas também e acho pra Isabela aquela mãe será uma super mãe com certeza para esta vida.

Deise - O que representa para si a participação da família da Isabela na sua aprendizagem?

Professora - Muito, muito porque a mãe é uma pessoa eh, que procura ser muitas coisas e sabe sempre muitas coisas novas e está- nos sempre a nos dizer coisas e acho que é muito importante. É uma mãe que investe muito naquela filha e ela está sempre a procura do que pode descobrir a seguir para poder ajudar aquela filha e isso é muito importante para nós.

Deise – Aqui então, já respondeu um pouco como vê a relação da mãe com a Isabela, no II, né

Professora - Claro.

Deise -Então, quais então as outras parceiras que pensa serem importantes e por quê?

Professora - É realmente, como eu já disse e volto a repetir, portanto, as parceiras que acho que são importantes será mesmo em termos de que eu penso uma ligação maior entre os ministérios a saúde e a educação para podermos ter exactamente aquilo que pra Isabela pra mim, neste momento era super bom que existisse na escola, que era a terapia

da fala e a eh terapia ocupacional que portanto seriam duas áreas que seriam excepcionais pra Isabela dentro da escola e que não existem.

Deise – E no seu ponto de vista, quais os benefícios da Isabela estar na escola regular e não numa escola especial?

Professora - É assim, a Isabela é uma menina que se estivesse numa escola especial, êh. Se calhar, não tinha a oportunidade de fazer tantas aprendizagens porque, porque se ela, se calhar, estive numa escola especial, estaria numa escola cheia de meninos como ela, alguns se calhar, em situações piores que a dela e assim quando agente não tem estímulos e exemplos que nos levem a fazer mais coisas né, andamos pra trás, se a gente vê um menino que está todo o dia a bater com uma mão na mês, a Isabela com certeza, porque ela é uma menina, eh, que tem a tendência para imitar determinados tipos de comportamentos e se os comportamentos não fosse os comportamentos ditos corretos ela iria imitar estes comportamentos, portanto, iria andar pra trás, ao invés de andar pra frente, ou portanto, o fato de ter sempre alguém que puxe por ela, os amigos estão sempre a brincar com ela e fazem e tiram e põe e agora escreve agora pega no lápis e isso é muito importante para a Isabela e se calhar se ela estive em outra escola, se calhar, não teriam este tipo de relacionamentos com os colegas porque os colegas ou eram como ela ou pior ainda e portanto seria difícil haver grandes evoluções na Isabela

Deise – é mesmo

Deise - Como vê o desenvolvimento da Isabela, desde que entrou para o JI?

Professora - Sem dúvida nenhuma que a Isabela mudou complemente, como eu já tinha dito a um bocado a Isabela chegou aqui era uma menina muito habituada a ser bijou, muito habituada a fazer o que queria e eh e ai eu acho que aqueles primeiros quinze dias foram um bocado, eh, um teimar de forças entre ela e eu, eu dizia vem cá e ela virava-me as costas, não vou, eu dizia vem cá e ela não vou, porque eu acho que ela estava habituada a fazer um bocadinho este tipo de jogos e, depois comecei a chamar e agora vens comigo, vens comigo porque eu quero que venha e depois ela as vezes ficava muito aborrecida vinha ao pé de mim chatear, mas depois entravamos na brincadeira e ela começou a perceber, começou a perceber que quem mandava era eu e que não adiantava ela teimar porque ela podia teimar mas só teimava até o momento em que eu quisesse quando eu quisesse ela deixava de teimar porque se chamava ela vinha mesmo e ela percebeu isso rapidamente, portanto eu acho que a Isabela fez neste aspecto uma evolução eh, depois em termos das aprendizagens a Isabela começou também a gostar

de fazer, sobretudo a procurar imitar os amigos. Portanto, os amigos estão a fazer um jogo, um jogo que ela não consegue fazer, mas ela senta-se ao lado deles e ela é capaz de estar ali, ele põe a peça e ela põe peça e ela vê como ele põe e ele põe, é evidente que as vezes cansa-se e atira a peça pro lado, mas também tem a hipótese de estar ali ela tem uma preocupação em estar a perceber como que eles fazer como é que ela pode por e eu acho que a Isabela evoluiu imenso, evoluiu imenso, sem duvida alguma.

Deise - Quais o domínio em que as aprendizagens da Isabela mais se fazem sentir?

Professora - Eh, os domínios que mais fazem sentir, eh, assim, embora a Isabela continue com grandes dificuldades em termos da linguagem, porque tem e portanto precisa realmente de trabalhar nesta área, a Isabela neste momento, tudo o que ela diz eu entendo-a, vá, portanto, neste aspecto, ela fez uma evolução enorme, é evidente se calhar quem não está habituado a lidar com ela todos os dias, terá mais dificuldade, mas ela também aprendeu a fazer-se entender, ela aprendeu se não é muito bem com a fala é com gesto, é com levar uma cadeira as coisas é por trazer as coisas pra gente ver o que ela quer, é o apontar, portanto, e neste aspecto eu acho ela própria fez uma aprendizagem muito grande, ela percebeu que se eu quero uma coisa se eu não sei dizer muito bem eu tenho que explicar de forma, eu acho que isso foi muito, muito bom na Isabela porque ela consegue perfeitamente o que quer, quando quer, da maneira que quer, porque sabe mostrar aquilo que quer, mesmo quando não é através da linguagem ela sabe fazê-lo ao principio, ela não sabia fazer isso, portanto, ela dizia e muitas vezes o que acontecia nós não percebíamos e dizíamos: mas o que e o que não? E ela ficava ai naquele impasse porque nem ela conseguia explicar e nós, as vezes, também com dificuldade conseguíamos entender e isso eu acho que foi um jogo que ela aprendeu realmente a manobrar e ela hoje consegue. Ela pede para fazer xixi, ela sabe qual é o jogo que quer, consegue nos dizer tudo aquilo que quer e acho que isso foi muito bom, portanto, também em termos do estar, a Isabela no principio dificilmente estava sentada, aquilo a gente sentava e a Isabela depois saia, contava uma historia e a Isabela enquanto eu contava uma historia, ela rodava pela sala, passava, brincava, tirava, punha eh, agora não, eu conto uma historia e a Isabela sabe que eu estou a contar uma historia e pra estar sentada e ela ta ali sentada, caladinha e ouve a história lindamente, levanta-se quando é para levantar, portanto, em termos da atitude, eu acho que a Isabela, neste aspecto, fez uma aprendizagem muito grande, é evidente que graficamente fez algumas evoluções não tão grande como.. mas pronto, dai devagar com o seu ritmo, mas fez algumas

aquisições também, eu acho que toda ela evoluiu, é evidente que numas áreas mais noutras áreas menos, como é evidente, mas eu acho que ela fez uma evolução muito grande.

Deise – E quais as expectativas que tem em relação a Isabela?

Professora - É assim, eh, eu acho que a Isabela é uma menina que vai, vai ter o seu ritmo de aprendizagem, provavelmente não vai ser um ritmo igual ao dos colegas, vai ser um ritmo mais lento, mas eu acho que ela, se continuar a investir nela, como foi investido até agora, que ela vai fazer um nível de aprendizagem bastante razoável, é evidente com certeza, eu não vou dizer: a Isabela vai tirar um curso superior, porque se calhar, eu tava a tentar enganar a mim mesmo, se calhar, a Isabela vai fazer um percurso escolar alternativo, se calhar, com um curricular alternativo, fazer aprendizagens para poder no futuro ter a sua autonomia, a sua liberdade, eu acho que ela vai conseguir isso.

Deise – Tem mais alguma coisa que deseja acrescentar?

Professora - Não, está tudo dito, acho que a Isabela é uma menina linda que, com quem eu gostei muito de trabalhar, tenho muita pena que se vá embora mas, enfim né, a vida é assim, né, e ela tem que seguir o seu percurso e prontos cá estarei para ver, porque ela vai ficar por cá, e cá estaremos a ver, não é verdade?

Deise – é verdade..

Professora - Exactamente, porque é sempre muito bom pra nós ver os nossos meninos a crescer, quando eles já nos deixam e ele vem aqui mostrar os trabalhos e é a gente fica sempre muito contentes, não é, e é sempre muito bom.

Deise – Obrigada pela sua participação e colaboração.

Professora - Nada, nada e esse, qualquer coisa disponha

ANEXO XII – Transcrição da entrevista da mãe

Deise - Quando ficou a saber que a Isabela tinha SD?

Mãe - Eh..fiquei a saber mesmo no dia do nascimento, teve uma desconfiança, uma semana antes que eu fiz uma ecografia e tinha uma característica que era fémur com um bocado abaixo das medidas normais, mas a confirmação teve no dia do nascimento.

Deise -E como foi a sua reação?

Mãe - A minha reação, naquele dia, foi a pior possível, comigo mesmo não com ela eu fiquei muito triste porque eu achava assim que a SD não podia operar, não ia curar, eu preferia que fosse um problema no coração, agente operava ela ficava boa, me senti frustrada porque como, eh, frustrada por ter gerado uma criança com esta deficiência a responsabilidade era toda minha, muito triste mesmo.

Deise - E como foi a reação dos restantes membros da família?

Mãe - Os restantes membros da família, no caso são os irmãos que vivem perto o pai vive longe não participou muito os irmãos ficaram super felizes não interessava pra eles também são crianças, eram crianças na altura tinham 9, 7 anos e pra eles foi tudo bem, correu tudo bem, ficaram felizes, era a irmã deles e estava tudo bem era isso que importava.

Deise -Quais as principais dificuldades físicas consequentes da síndrome e como foi ultrapassando?

Mãe - Eh, tinha muitas coisas a nível físico, muita dificuldade, eh, a principal eram as doenças respiratórias eh, tinha muita dificuldade, e apanhava muitas bronquiolites e não conseguia respirar eu ficava.. foi o pior de tudo e durou por ai um ano e meio, sempre nestas situações de hospitais e hospitais e um sono péssimo, uma qualidade de vida horrível e durou mais ou menos até esta altura que ela conseguiu ser operada e já crescida conseguia já administrar mais remédios e já assim as coisas começaram a mudar.

Deise -O que mudou na família, após o nascimento da Isabela?

Mãe - Mudou tudo, tudo, tudo, tudo porque, de inicio, mudou pra pior, porque, porque era um membro, um membro que tava chegando que tinha uma trissomia 21, eh, precisava de muitos cuidados, não era uma criança que vinha pra casa que a gente conseguia fazer tudo, porque nem mamar mamava e a minha dedicação a ela era 100% e os irmãos ficavam um bocado de lado, fora isso eu tive que aceitar estas coisas da trissomia 21 e eu andava muito nervosa, eu gritava muito com as crianças, de inicio as mudanças foram mesmo muito ruins, depois foram melhorando como tempo, eu conseguia administrar o tempo com a Isabela e o tempo com os irmãos e consegui achar que a trissomia 21 que ela tinha, ela era minha filha e eu consegui ficar feliz por ela, ainda demorou um tempo e a partir da dai é que as coisas começaram a melhorar.

Deise -Que mudanças, nas rotinas da casa, trouxe a chegada da Isabela?

Mãe - Muitas mudanças eu era uma pessoa que tinha uma vida, saia, super ativa, fazia ginástica, corria, eu não, a partir do momento em que a Isabela chegou eu já não fiz mais nada disso, saia muito com os meninos, não tive mais vida com os meninos e era simplesmente dedicação total, mudou todas as rotinas, todas era um bebe também né, e a vida mudou muito e até hoje muda, tem mudanças por causa da Isabela, muda tudo, muda horários, muda tudo, tudo.

Deise -Como são as relações entre os irmãos no seu lar?

Mãe - A relação, os irmãos amam a Isabela de uma maneira, amam, são protectores, adoram ela, brincam com ela, ensinam ela, eh, o que esta relação deles com ela, faz ela, ser um pouco abusadora, ela quer mandar neles, quer, ela quer controlar a situação e eles como saber por ela ter a Trissomia 21 eles a tratam como se ela pudesse fazer mais do que se fosse um irmão sem trissomia 21.

Deise - Como avalia a aceitação do restante da família a chegada da Isabela?

Mãe - Todo mundo a aceitou bem, não houve problemas nenhum, nem a nível de amigos, os mais chegados que são considerados família, foram eles que me deram força.

Deise - Que apoio buscou neste processo?

Mãe - Eu busquei, eu busquei apoio, eu acho que eu busquei um apoio, no início eu busquei uma força dentro de mim, dentro de mim pra poder aceitar porque eu não conhecia ninguém que tivesse o mesmo caso eu queria conversar com pessoas que

tivesse um filho com trissomia 21, na altura eu não conhecia ninguém, depois eu conheci uma mãe com um filho com a mesma idade da Isabela aí começamos a nos apoiar mutuamente a partir daí eu conheci pais 21 e o apoio que eu busco de dúvidas, de tudo que eu posso é nos pais 21, em relação a questões que eu possa ter e mesmo quando eu estou triste eu vou lá falo aconteceu isso, isso aconteceu com vocês? Pronto, é o apoio que eu busco é ali.

Deise – E como ficou a conhecer a Associação de pais 21?

Mãe - Eu fiquei a conhecer através de uma doutora no Garcia da Horta que fazia fisioterapia e a sobrinha dela tinha 14 anos, ela me inscreveu né, mandou o meu email e eu me inscrevi, a princípio aquela associação era só,. Eh, eu mandava lá email eu comecei a mandar quando eu tinha as minhas tristezas, isso, agora já é muito mais que isso.

Deise -Então agora completando que tipo de apoio a Associação de pais 21 lhe dá?

Mãe - É assim eh, agente, que apoio que dá? No início tu tem que entrar dentro né, eu fiz amizades grandes lá dentro, porque o apoio é o que tu busca, na realidade, ninguém vem te oferecer nada, é uma realidade. Agora, se tu for buscar, tu consegues muitas coisas, o que é que eu consigo, neste momento, se as coisas estiverem a correr mal na escola, eu recorro logo a Marcelina que é uma amiga pessoal, e é a presidente dos pais 21, eu recorro logo a ela, “ olha, podemos fazer alguma coisa, sim; sim, vamos agilizar já a associação eu temos uma jurista e tal e tal e resolvemos a situação, é assim.

Deise – uhn,uhn,quais as suas preocupações principais relativamente à educação da Isabela?

Mãe - As minhas preocupações, eh, é óbvio que eu me preocupo com a educação da Isabela a nível de currículo, não é, eu gostaria que ela estudasse tal, mas neste momento, sempre foi importante para mim a Isabela estar socialmente educada, que ela consigo se colocar na sociedade socialmente, assim falando, ela esteja dentro da sociedade, inclusa na sociedade, o que que me preocupa com relação a isso, ela também tem que ter um comportamento pra estar incluída na sociedade é a minha luta diária com a Isabela é esta porque eu sei se ela estiver incluída na sociedade tiver um comportamento social ela é aceite se não tiver este comportamento ela não é aceite não adianta, ela pode não ler, há muita gente que não lê, não tem Síndrome de Down e não sabe ler é analfabeto e tem amigos e é aceite na sociedade, mas quando o comportamento sai das normas, são pessoas que no futuro não serão aceites e a minha preocupação é esta é fazer ela chegar num nível comportamental que ela seja aceita dentro da sociedade.

Deise -Em casa, como passa o tempo com a sua filha?

Mãe - Ah, em casa, só temos os sábados e os domingos né, porque, como é que eu passo o tempo eu procuro actividades pra fazer com ela, que ela possa se cansar e coisas que ela gosta e sempre actividades que ela possa estar a conviver com outras crianças que é extremamente importante pra ela, ela é uma criança que fica triste se não tiver o convívio com outras crianças, então vamos ao parque, inventamos picnic, ou vamos ao fórum, puxamos um amigo pra ir junto, também vamos a igreja,eh, que tem lá os amigos, temos ai várias coisas, é preencher o tempo dela com actividades, e com amigos. eh, basicamente procurando isso.

Deise – Sim, então ai você já respondeu as actividades que você faz com a Isa que representa para si este tempo?

Mãe - Depende, depende o dia, é claro que eu gosto de passar tempo com a minha filha, eh, quando as coisas são boas, correm bem, é um tempo rico, não é, mas é muitas vezes que as coisas correm mau e é muito cansativo e as vezes chega-se a chegar em casa frustrado, porque são muitas birras, são muitos gritos, realmente, eu fico a pensar: “puxa valia mas a pena ficar em casa” mas nunca desisto vou sempre em frente e continuo a fazer a minha parte.

Deise – Como descreve a Isabela em casa?

Mãe - Com a Isabela em casa é muito diferente do que é na rua quando não está na companhia nem da mãe e nem dos Irmãos. Êh, É extremamente birrenta, é mandona, eh, cruza-se em alguns momentos com um pouco de meiguice, também que é uma criança meiga, mas também muito geniosa, então que a Isabela basicamente são momentos muito conflituosos sempre dentro de casa, é raro os momentos que a gente assim tem uma grande paz, de brincadeira, sem gritos de resto, assim são momentos bem conflituosos.

Deise –Que mudanças/que desafios trouxe a Isabela ao seu modo de ser mãe?

Mãe - Êh, principalmente na paciência, porque é preciso realmente ter muita paciência de tudo, desde que ela chegou em casa, paciência para ela aprender a comer, os outros já vinham sabendo, paciência para ela andar, andou muito mais tarde, paciência pra ela aprender, aprende muito mais devagar e paciência pro modo dela ser, tem que ter paciência, paciência, paciência e isso mudou eh, o meu modo de ser, eu se calhar, eu nunca tive esta paciência que neste momento tenho.

Deise -Como é que a família viveu a entrada da Isabela no JI?

Mãe - Com muita alegria, tínhamos este projecto desde que ela nasceu, nós temos projectos, eu e os irmãos, projecto pra a Isabela, que, que é o caminho que toda criança faz e eu já queria ter colocado um ano antes, então eu vivi sempre com muita alegria, porem, com um pouquinho de ansiedade nos primeiros dias, mas foi assim, tanto os irmãos como eu.

Deise -Como foi os primeiros dias da Isabela no jardim, no que diz respeito à sua inclusão?

Mãe - Os primeiros dias! Acho que basicamente, não correu mau, porque eles são muitas crianças, a Isabela entrou com recém tinha feito os quadro anos e convivia com crianças com quatro anos, logo eu acho que ela foi muito bem aceite pelos colegas, são crianças, recebem muito bem, a professora recebeu ela muito bem, desde a porteira da escola, eu acho que em termos de inclusão, nada a apontar, nunca.

Deise -E agora como vê a integração da Isabela no JI?

Mãe - Estou a ver bem, na escola né, continua a ver bem, sim, eu acho, êh, que tá tudo bem, ela continua a ter amigos, os amigos continuam, continuam a fazer questão da presença dela. Êh, e as vezes no ATL, as coisas assim, acho que não correm muito bem, porque no ATL ela tem um pouco mais de permissão pra fazer as coisas, então abusa, e as vezes afasta um bocadinho os amigos, por causa do tal comportamento que eu falo, e as vezes já vi, que as vezes as meninas já não querem assim tá, assim as mais velhas pelo menos tá ali, já porque ela gritou, foi brusca, já no jardim não, todo o mundo quer tá ao pé, porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite.

Deise -Pode dar alguns exemplos de episódios gratificantes e exemplos de episódios menos gratificantes, para si e para a Isabela, passados no JI?

Mãe - Gratificante tem muitos eu adorei quando, de ver ela na primeira apresentação na escola, dançando ali igual todo o mundo, não houve dificuldade, não houve nada. É gratificante, quando vamos a uma festa da escola e a Isabela chega e vinte meninos a querer pegar no colo e abraçar e ela a gritar(hi,hi), e é muito gratificante. O Que de não gratificante que aconteceu! Eu tentei ter uma comunicação, eu gostaria de saber, que, que, como a Isabela não fala, eu gostaria de saber como é que foi o dia dela!

Mãe - E, não consegui impor esta comunicação entre mim e a professora. Eu criei um caderninho que foi sugerido pelo hospital que a professora falava como é que foi o dia, o que é que aconteceu e eu falava como é que foi em casa, pra também saber o que é que faz em casa, já que não conta. E esse caderninho não funcionou, foi um bocado frustrante e eu continuo sem saber como é o dia da Isabela, eu continuo sem saber se ela brigou com alguém, as vezes chega triste em casa e eu conheço o comportamento quando as coisas não andam bem, eu conheço o comportamento e eu fico sem saber:” o que será que aconteceu” e esse caderninho era muito importante.” Ah, ela brigou com fulano, eu já sei”. Isso não funcionou e foi uma frustração para mim, foi tentar de novo agora pro ano.

Deise – hun,hun, o que representa para si a participação da Isabela nos outros espaços sociais?

Mãe - Muito, é tudo que eu quero, eu quero que ela, que ela participe em todos os espaços sociais, mas participe bem, não é, às vezes nem sempre eu consigo, às vezes, às vezes, vamos numa festa de aniversário, por exemplo, as coisas, às vezes depende do local, não correm bem, (hi,hi), e às vezes por exemplo, já fomos até a um parque, que é um espaço social e que às vezes podia correr bem e aquele dia não corre bem e a gente tenta. Já tinha falado sobre isso, a gente tenta, é importante porque eu levo em tudo quanto é lugar.

Deise -Em quantas actividades extra –escolar está a Isabela?

Mãe -Extra-escolar é só Ballet, porque não temos tempo mais pra nada, gostaria de ter.

Deise -Qual o valor que dá a esta actividade do Ballet

Olha, ela gosta, adora a professora e pra mim, eu faço um sacrifício enorme para poder estar no Ballet portanto é um valor bem alto que eu dou.

Deise - Quais os principais desafios que você enfrenta para promover uma efectiva inclusão?

Mãe - Bastante né, porque nem todos os lugares as coisas correm bem, e é muito difícil, o que, que eu considero mais difícil é a chegada num lugar onde ela não é conhecida e porque, logo que chegamos ninguém conhece a Isabela, ninguém sabe que ela até é uma miúda meiga e se ela começar com gritos, e ai ficam lá me olhando e é difícil chegar num lugar assim, sem conhecer ninguém, mas temos que chegar não é, e depois as coisas, pro futuro vão correndo bem, mas chegada é mesmo, é difícil. Há muitas pessoas

que olham pra Isabela e depois olham pra mim e é uma coisa muito frustrante, e, pronto, e às vezes chega num lugar e as coisas, ela chega meiguinha, fofinha, vai logo dando beijinhos pronto acabou logo ali, às vezes correm bem as coisas, mas quando não correm...(Deise – é difícil). É difícil

Deise – E na sua opinião, quais os constrangimentos e da sua filha estar no JI, ATl, ballet e natação juntamente com outras crianças sem a Síndrome de Down?

Mãe - Não há constrangimentos, eu não tenho constrangimentos nenhum, nem ela, não considero.

Deise –E pra já agora quais os benefícios?

Mãe - Ah, benefício é muito, muito mesmo, pra já, porque eu não to a ver a Isabela num lugar só com meninos com Síndrome de Down, adoro que ela conviva mas em é em passeio e isso, ela ta com outros meninos eu considero que ela é quase igual aos outros meninos, tem a diferença do cromossomo e algumas coisinhas a mais, mais é igual, acho que tem que estar mesmo igual, porque ela progride muito estando com outros, ela acompanha o comportamento dos outro, ela quer ser igual aos outros, eu acho que isso é um estímulo enorme

Deise –No que diz respeito a inclusão, acha que a sua filha está incluída?

Mãe - Sim, eu acho que sim,

Deise –O que a Isabela consegue fazer sozinha que o seu filho mais velho também fazia na mesma idade?

Mãe - Fazer sozinha.. ela faz varias coisas sozinha, tem cinco anos portanto, ela faz a higiene sozinha, ela come sozinha, ela faz amigos coisas que os meninos também faziam com muita facilidade. Ela não escreve...

Deise –Como vê o processo de desenvolvimento da Isa, até ao presente?

Mãe - Vejo em dois pontos, um eu considero que ela é bem adianta e outro eu considero que esta bem abaixo a nível de desporto acho que ela é cem por cento fica quase ai mesmo junto. E, o ponto baixo, êh, o ponto emocional dela é baixo, frustra-se e resolve as frustrações com gritos e a nível intelectual também é baixo porque ainda não reconhece letras, poucos números e na escrita também é bem abaixo e no entendimento considero não muito abaixo, a nível médio e a nível de fala completamente abaixo.

Deise – Quais as expectativas que tem em relação a Isabela?

Mãe - Tenho bastante expectativa né, como a gente tem com todos os filhos. Eu quero muita coisa pra ela, vou fazer de tudo pra ela ser o que ela quer, agora não sei, eu tento de tudo, quero que ela vá pra escola que ela faça igual aos outros meninos, já pensei até em faculdade. (Hi,hi)- Êh, em termos de desporto eu quero investir bastante nela, acho que, êh, este ano eu fiz o propósito de colocar ela em atletismo, corrida. Ela é muito boa nisso, então, este ano a vertente vai ser esta e mais os estudos e depois a gente vai criando as expectativas com o tempo, também não são expectativas a longo prazo, porque com eles tem que ser tudo, né, devagarzinho e a curto prazo.

Deise – Como pensa em ajudá-la a fim de alcançar estas expectativas?

Mãe - Tudo o que eu consigo fazer, não é, neste momento pra estudo ela tem explicadora, ela tem terapia da fala, a nível de desporto é investir, eu levo ela nos lugares, eu levo ela pra correr comigo, às vezes, êh, ela gosta quando temos desporto na vida dela é quando ela tá calma, tá feliz, então é assim, é fazer de tudo, depende aquilo que ela queira mas tenho expectativas, em qualquer lado que ela queira eu vou ter expectativa junto com ela, agora a expectativa que eu tenho é o que eu já disse sempre: é a minha preocupação maior é neste momento, é o ajuste de comportamento é a expectativa de um dia eu ter uma filha que saiba estar em todo quanto é lugar. Esta é a minha expectativa grande.

ANEXO XIII - Transcrição da entrevista dos irmãos

Deise - Podem contar como foi o primeiro dia que vocês viram a Isabela?

Irmãos - O primeiro dia que nos vimos a Isabela, êh, foi bom, foi muito bom, sim, e nós não ficamos nada chocados e pra nós não fazia diferença que ela tivesse esta, esta diferença, sim.

Deise -E foi onde que vocês viram?

Irmão - No hospital, na incubadora, estava ela com faixas, a respirar por tubos.

Deise -O que vocês se lembram dos primeiros dois anos da Isabela?

Irmãos - Os primeiros dois anos, quando ela começou a gatinhar, também, assim, começou a andar também, foi bom, foi um tempo que ela cresceu, que ela aprendeu muitas coisas.

Deise -Como acham que as pessoas de fora do lar lidam com a Isabela?

Irmãos - Umas lidam bem, quando vamos passear, eh, algumas ficam a olhar pra ela, êh, ficam a olhar com uma maneira, mas outras brincam com ela, metem se com ela.

Deise -Já teve alguma situação que vocês não gostaram da maneira como trataram com ela, que vocês se lembram?

Irmãos - Já, eu lembro que uma vez a mãe, êh, contratou uma senhora pra levar a Isabela a escola, e a Isabela quando ia entrar no carro, sempre chorava, chorava, não queria entrar no carro, não gostava da senhora, a senhora também tinha má vontade de levar ela.

Deise -Que mudanças, nas rotinas da casa, trouxe a chegada da Isabela?

Irmãos - A rotina da casa, eh,

Deise -Vocês se lembram como era a rotina antes da Isabela e depois, quais as mudanças, o que ficou diferente?

Irmãos - Antes da Isabela ter nascido, nós só brincávamos, só fazíamos as nossas coisas, mas quando ela chegou começamos a ajudar mais a mãe, nós ajudamos a cuidar dela, a fazer mais coisas, há haver mais tarefas.

Deise -Vocês ajudam com as tarefas?

Irmãos - Sim, sim,

Deise -Se sim, quais?

Irmãos - Lavamos a loiça, vamos fazer as coisas na rua, as compras, levamos o lixo, ficamos com a Isabela em casa, levamos a Isabela ao parque, sim.

Deise -Quanto tempo a Isabela passa em casa com vocês?

Irmãos - Cinco horas, quatro horas..

Deise - Quais as actividades que vocês fazem com a Isa?

Irmãos - Nós jogamos as escondidas em casa, vamos com ela ao parque, fazemos jogos educativos com ela, pra ela aprender mais.

Deise -De qual?

Irmãos - Êh, de números, de letras.

Deise -Ah destes jogos,

Irmãos - Sim, sim

Deise -O que representa para vocês este tempo, este tempo que vocês passam com a Isabela?

Irmãos - É um tempo bom porque ficamos a ver a Isa muito contente, é o que ela gosta também, êh, é um bom tempo.

Deise -Actualmente, como é a relação de vocês com a Isabela?

Irmãos - É boa, a vezes ela, ela grita sempre conosco, mas mãe já nos disse como falar com ela, pra evitar isso.

Deise -De gritar né,

Irmãos - Sim, nós gostamos dela e ela gosta de nós, mas é boa.

Deise -E a relação da Isabela convosco?

Irmãos - Ela sente, amor, amizade, brinca conosco.

Deise -Sente falta, não né?

Irmão -Sim, quando vamos acampar ela fica a chamar por nós, a perguntar por nós, também.

Deise -Como é que vocês vêem o desenvolvimento da Isabela até agora? Desde que ela nasceu até agora, no que ela tem desenvolvido, o que ela não sabia que agora sabe?

Irmãos - Tem desenvolvido bem, desde que nasceu aprendeu a gatinhar cedo, andou mais cedo do que nós esperávamos, estes meninos com SD não andam muito cedo mas ela Também tem um bocadinho de dificuldade de falar, de expressar bem, é isso que falta também, ela é muito, é muito eléctrica, gosta de se mexer muito, gosta de correr, de fazer exercício.

Deise -O que acham que a Isabela aprendeu com a ajuda de vocês?

Irmãos - Aprendeu a gatinhar. Logo que ela foi pro chão a começamos a brincar com ela e a rastejar, nós começamos a saltar, a subir escadas, trepar coisas, coisas assim, brincadeiras.

Deise – E quanto a vocês? O que aprenderam com ela?

Irmãos - Nós aprendemos a ter mais respeito pelas pessoas que também tem. diferenças que antes nós andávamos na rua e víamos uma pessoa diferente e a riamos e agora nos aprendemos a ter mais respeito por estas pessoas.

Deise - O que vocês desejam para o futuro da Isabela?

Irmãos - Queremos que ela seja independente, tenha o seu trabalho, que ela goste de estar no seu trabalho, que ela faça o que ela quer.

Deise - Como pensam em ajudá-la para alcançar estes desejos?

Irmãos - Ensinando, mostrando como é que se faz e sendo uma exemplo também, sendo um exemplo pra ela seguir também e ser igual.

Deise – desejam acrescentar mais algo sobre a Isabela, que não foi falado aqui?

Irmãos – não

Deise – então, muito obrigada pela participação de vocês.

ANEXO XIV - Conversas Informais

Com a mãe

A mãe disponibilizou várias informações importantes após a entrevista que complementaram esta pesquisa.

Quanto as questões oficiais da colocação da Isabela no PEI, com o conhecimento da mãe, mas não com a sua participação. Este facto foi comentado por ela como “uma falha” da escola, pois ela conhece tanto a sua filha e sabe que poderia contribuir na elaboração do PEI. Entretanto, ela leu o documento, assinou, mas não ficou com uma cópia. Por isso não pude observar este documento que traria enriquecimento a este trabalho.

A mãe elucidou sobre a evolução da Isabela quanto a fala. Ela já consegue contar acontecimentos do momento, mas não consegue acumular informações, como por exemplo, contar o que aconteceu na escola, quando chega à casa. Forma frases mas utiliza poucos artigos, entretanto melhorou as suas relações com as crianças que brinca no parque ao pé de sua casa, no que diz respeito a linguagem, mas depende da sua vontade de comunicar.

A Isabela começou a ter progressos na alfabetização, já consegue identificar algumas vogais e ditongos. (Dezembro de 2104)

A mãe recebe os relatórios da terapeuta da fala e reportou que a filha compreende 80% do que ouve em relação a uma criança da mesma idade que ela e fala 50% em comparação a outras crianças sem SD.

Quanto a saúde da Isabela, no último exame auditivo, em Novembro, 2014, foi diagnosticado dificuldades auditivas principalmente no ouvido direito. Entretanto, as intervenções são marcadas com muita distância (um ano e meio) o que não contribui no tratamento e interfere na sua aprendizagem.

Devido a insensibilidade oral, a Isabela adquiriu o hábito de por paus na boca, muitas vezes os lápis da escola. O que já a levou várias vezes ao hospital e na última vez, através de um exame mas específico foi diagnosticado nódulos no esófago. Esta situação requer maior vigilância na escola que tem sido falha neste caso.

A mãe comentou das suas dificuldades em lidar com a filha por causa do seu comportamento instável. Ela pode ser simpática com as pessoas, mas sem razões aparentes ela chora, chama nomes. Facto que aborrece muito a mãe.

A mãe teve apoio do IPI até a entrada da Isabela no JI, entretanto durante este tempo e até o primeiro ano não teve qualquer apoio técnico, apenas o que a mãe procurou a nível privado. A mãe comentou que faz falta ter um apoio tipo do IPI na pré-escola também.

A mãe teve apoio do IPI (Intervenção Precoce da Infância) até a entrada da Isabela no JI que comenta ter sido muito importante nesta fase de vida de filha. Eles ajudaram com apoio de técnicos que visitavam a sua casa, como assistente social, educadora. Mas também a mãe teve acesso a reuniões de apoio psicológico que contribuíram na aceitação da sua nova vida com a filha.

Em relação as crianças com SD alguns grupos se organizaram e formaram a associação dos pais 21 que a mãe da Isabela participa e mas também faz parte de um grupo de partilha através de uma conta *gmail*, chamada de *[Down]*, que iniciou-se no Brasil. Os pais podem contar as suas experiencias e podem pedir ajuda. Os relatos abaixo são pequenos trechos destas cartas que a mãe da Isabela disponibilizou a esta pesquisa.

“Por favor, preciso de ajuda, a minha filha fala sozinha, se isola, não dorme...”

“Fui contactada por uma seguradora que oferecia seguros contra acidentes para os meus filhos. Depois de uma frase pomposa sobre a importância de fazer seguro contra os acidentes dos mais pequenos, perguntaram-me evidentemente nenhum de seus filhos tem uma doença congénita? Sim, um dos meus filhos tem Trissomia 21. Então só o seu outro filho pode fazer parte do seguro.”

“O meu filho rói as mangas, os colarinhos das camisolas..”

“Está a fazer muita resistência na sala de aula, não faz nada, estraga o material..”

“Fui chamada pela direcção porque o meu filho agrediu um colega porque ele chamou a irmã de deficiente.”

Este espaço *[Down]* também é utilizado para partilhar os bons momentos.

“ o meu filho a ser alfabetizado, vejam o vídeo”

E, também para dar informações sobre avanços científicos que podem melhorar a qualidade de vida de crianças com SD.

Conversas informais com a professora de educação especial

A professora de Educação Especial comentou que um dos seus objectivos com a Isabela é o desenvolvimento da motricidade fina que a ajudará a apanhar o lápis e trabalhar as letras que é uma das principais competências do seu próximo período, o primeiro ano. Por isso utiliza bolas e um cordão para fazer um colar com a Isabela.

A Isabela tem um tempo pequeno de concentração e esta é uma área que a professora trabalha, no âmbito de trabalhar na perseverança da menina a realizar as tarefas. A professora insiste que a Isabela termine a tarefa e ultrapasse a falta de disciplina que resulta em fazer só que lhe apetece.

ANEXO XV -Transcrição parcial da Conferência da Educação Especial, Célia Souza e David Rodrigues

Conferência Educação Especial Os desafios da equidade e da inclusão na formação dos professores – David Rodrigues

Principais pensamentos:

100 milhões de crianças do mundo fora da escola.

Existe uma relação entre educação, exclusão e pobreza, como um triângulo.

Equidade- é uma prioridade dos sistemas educativos.

Compatibilidade entre excelência e equidade – o ideal

Os países que estão com maior qualidade são aqueles em que todos os jovens, todas as crianças podem aprender juntos, ninguém me soube explicar porque uma criança com paralisia cerebral aprende melhor com outra criança de paralisia cerebral.

Outro mito é a questão da inclusão – toda a gente

Todos os países conseguem criar nichos de excelência, é fácil criar nichos de excelência, difícil é criar excelência com equidade.

A qualidade educativa é igual a excelência mais a equidade

O sucesso está associado a sistemas altamente inclusivo e fortemente integrados combinados com alto nível de educação personalizada.

Dimensão de inclusão e uma dimensão de justiça social

Equidade pra dentro da escola. Organiza-se a sua prática, horários, forma de leccionar, entre escolas, quais as oportunidades disponíveis, para além da escola, de que maneira pode-se ajudar as regiões mais pobres.

Igualdade de oportunidade é dando diferença de tratamento, e assegurado que as pessoas recebem

Inclusão é um processo que constitui e promove presença, participação e sucesso de todos os alunos. Sucesso que não é o mesmo pra toda a gente e que se dirige em particular aos alunos em risco de marginalização.

Organizador geral da escola

Equidade é dissociável do conceito de inclusão

Professora Célia de Souza – palestra baseada no decreto de lei 3 quanto à importância da formação dos professores.

A educação especial que teve um avanço com a lei que o ministério introduziu uma profunda reorganização em Janeiro de 3/2008, o governo estabelece como meta o desenvolvimento de uma escola inclusiva, consagrando a igualdade de oportunidade, assim como o alargamento da escolaridade obrigatória por base no decreto de lei 3 - 85/2009 de 27 agosto. Esta legislação tem como objectivo proporcionar uma educação inclusiva que tem por base a diversidade de características de crianças e jovens as diferentes necessidades ou problemas. Os estabelecimentos de ensino passaram a ser responsáveis pela educação de todas as crianças incluindo as que apresentam problemas mais graves. O decreto de lei 3 tem como principio a qualidade de ensino orientada para o sucesso de todos os alunos. Um aspecto decisivo dessa qualidade é o desenvolvimento de uma escola inclusiva, consagrando princípios, valores e instrumentos fundamentais para a igualdade de oportunidades. Este decreto vem definir o grupo alvo de educação especial, enquadrando claramente no grupo que Simeão se refere ao grupo de Baixa frequência e alta intensidade. A educação especial visa assim nos termos deste diploma responder as necessidades EE de alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação, decorrentes de alterações funcionais estruturais de carácter permanente. Dando lugar a mobilizações de serviços especializados para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial. Um sistema de educação inclusivo deve ser estruturado e desenvolvido atendendo a diversidade de características das crianças e jovens as diferentes necessidades ou problemas e portanto a diferenciação de medidas. A inclusão na escola regular com alunos NEE, implica da escola e principalmente do professor estratégias diversificadas e inovadoras na procura de respostas adequadas as necessidades destes alunos. Esta diversidade se por um lado traz pra dentro dos muros da escola a riqueza e a verdade que a diferença encerra, por outro lado levanta aos professores questões importantes e por vezes difíceis no modo de ensinar crianças com características muito particulares. As grandes dificuldades de aprendizagem são muitas vezes a consequência das dificuldades sentidas pelos professores na forma como devem superar as barreiras decorrente das características especifica dos alunos.

Segundo Verdugo, o conceito de inclusão vai além do conceito de Integração, ou seja não se trata de garantir que estudantes com deficiência e sem deficiência partilhem os mesmos espaços, os mesmos contextos e o mesmo currículo, mas que a escolas os

incluam, independentemente do ambiente social, da cultura de origem, etnia, sexo, ou situações pessoais resultantes da deficiência física, intelectual, sensorial ou sub lotação intelectual, para isso junto com muitas outras acções é necessário e preciso trabalhar as atitudes e estereótipos, qualificar os professores assim como outros profissionais envolvidos, mudar a dinâmica dos programas e concessão do currículo e os contextos em que as pessoas são incluídas.

Autores como Molina e Verdugo defendem que a escola inclusiva envolve aspectos distintos. Destina-se não só a alunos com NEE que necessitam de apoio educativo, mas aos alunos em geral. Concentra-se na resolução de problemas mas do que no diagnóstico. Orienta-se pelos princípios de equidade, cooperação e solidariedade. Considerando as diferenças como uma fonte de enriquecimento para a sociedade, preza pela inclusão total e incondicional dos alunos. Exige uma profunda transformação no sistema educativo e uma rutura das práticas tradicionais. Centra-se na sala de aula, proporcionando os apoios necessários aos alunos na sala de aula regular e não com programas específicos. Um dos grandes desafios do sistema educativo é garantir que as escolas inclusivas sejam uma realidade e que ofereçam respostas de qualidade a todos os alunos. Trata-se de alcançar a Igualdade de oportunidades, participação e excelência, de tal forma que os alunos consigam desenvolver plenamente as suas potencialidades. E, que a escola possa aceitar as diferenças individuais, percebendo apoios individualizados, atenção a diversidade centrada na pessoa. A gestão individual dos currículos deverá ser vista como um trabalho cooperativo, realizada com equipa de professores, com vistas a um consenso sobre o que a escola deve ensinar, como ensinar, quando ensinar, o que avaliar. O projecto curricular de turma, a parte ampliar do projecto educativo deve formalizar as decisões sobre o currículo, incluir decisões sobre como deve ser tratada as diversidades. Estas últimas incluem decisões curriculares ou seja adaptações do currículo comum, decisões relativamente ao tratamento didáctico e diversificados na aula, no caso das adaptações curriculares inclui-se também a possibilidade da escola organizar currículos alternativos, proporcionado sucesso educativo para todos. Na realidade, os que são considerados como tendo NEE, passam a ser conhecidos como estímulos que promovem estratégias destinadas a criar um ambiente educativo mais rico para todos. O professor tem um papel primordial na condução de todo esse processo, cabe-lhe a função de saber gerir com eficácia o currículo, e a transmissão diversificada de todos os conteúdos, respeitando sempre as

necessidades e dificuldades de cada criança, de cada jovem. O professor deverá preocupar-se mais com a criação de condições afectivas para que os alunos aprendem, mas para tudo isso seja possível é necessário aplicar estratégias de diferenciação, a diferenciação pedagógica recai sobre o conhecimento que o professor tem do grupo e das especificidades de cada criança e jovem que integram o mesmo. A qualidade do processo educativo dependerá do nível de diferenciação que o professor possa introduzir na gestão de actividades, tarefas de aprendizagem, a diferenciação e o respeito pela criança enquanto individuo singular passa pela forma como o professor planifica e transmite os conteúdos. O professor deve procurar estratégias de intervenção e metodologias facilitadoras de novas aquisições que vão ao encontro das características singulares de cada criança. As crianças e os adolescentes só aprendem se colocados em situações de aprendizagem que os tornem activos e que os levem a escutar, ler, observar, comparar, classificar, analisar, argumentar, tentar compreender, prever, organizar, dominar a realidade simbolicamente e na prática. A sala de aula é por excelência um local privilegiado para a realização e concretização de aprendizagens diversificadas, a organização do espaço pressupõe o estabelecimento de laços afectivos e de pertenças por parte dos alunos e professores. A utilização adequada do espaço é um contributo importante para o trabalho educativo reflectindo-se não só no processo de aprendizagem como na qualidade do ambiente que proporciona. O essencial é que a organização ofereça uma didáctica mais eficaz, um melhor acompanhamento dos alunos, uma individualização diferenciada dos seus percursos, uma avaliação realmente formativa. Todos sabemos que as atitudes do professor são essenciais ao processo de ensino e aprendizagem, especialmente no que se refere a comunicação, contudo há necessidade de saber como se comunicam os professores dentro da sala de aula com esta população e quais as suas necessidades pois só apos analise dos diferentes contextos se poderão concluir como se processa a interacção dos professores com as crianças e jovens com NEE. Pra construção de uma escola para todos, temos que ter consciência das dificuldades dos professores a interagem com alunos NEE em contexto de sala de aula. Estão os professores preparados para interagir com uma população tão heterogénea?

Segundo a declaração de Salamanca, a preparação adequado de todo o pessoal educativo constitui uma chave na promoção das escolas inclusivas, as universidades podem desempenhar um papel consultivo importante na área das NEE, em particular no

que respeita a investigação, a avaliação, a formação de formadores, a elaboração de programas e de formação e produção de materiais. Sendo assim, a meta e os objectivos devem centrar-se no sistema regular de ensino e todos os recursos devem estar direccionados para formação de professores, pra criação de escolas inclusivas e pra manutenção de um sistema cooperativo e não direccionar exclusivamente para a educação especial. Todos os intervenientes neste processo, uma abordagem inclusiva requer mudanças no sistema educativo e na implementação de respostas para alunos considerados NEE, pra um bom funcionamento de educação especial devem as escolas ou agrupamentos de escola contemplar nos seus projectos educativos as adaptações relativas ao processo de ensino e de aprendizagem de carácter organizacional e de funcionamento, necessárias a respostas educativas aos alunos que se enquadram na Educação especial, estas adaptações melhoram a qualidade da educação prestada favorecendo desta forma todos os alunos.

De acordo com o decreto-lei 3, no âmbito do serviço docente, os professores, os processos de referênciação e de avaliação assumem um carácter prioritário e obrigatório, devendo os docentes priorizar a sua execução sobre toda actividade docente, integrando na componente do ano lectivo no seu horário de trabalho. O PEI é elaborado conjuntamente pelo docente responsável pelo grupo de turma ou pelo director de turma, dependendo do nível de educação ou de ensino que o aluno frequenta. Pelo docente de educação especial e pelo encarregado de educação, ou seja, por quem melhor conhece o aluno ou por quem ele trabalha directamente. Sempre que se considera necessário poderá ser solicitada a participação de outros elementos do departamento de educação especial, dos serviços técnicos ou pedagogias de apoios ao alunos ou outros serviços, designadamente os centro de saúde, os centro de recursos especializados, as escolas de referências ou as unidades que desenvolvem respostas específicas pra alunos com perturbações do aspecto do autismo ou multideficiência.

No que respeita a intervenção dos professores esta terá que assentar estratégias de diferenciação pedagógicas e numa intervenção especializada, desta forma será possível uma regulação individualizada dos processos e percursos de aprendizagem competindo aos profissionais encontrar estratégias de ensino adequadas as formas de aprendizagem dos alunos. Este facto implica uma prática de reciclar estratégias, actividades e métodos ou seja em grande grupo ou seja direccionadas para o aluno individual. As medidas educativas que integram a adequação do processo de ensino e aprendizagem: são apoio

pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequação no processo de matrícula, adequação no processo de avaliação, currículos específicos individuais e tecnologias de apoios. Entende-se por apoio pedagógico personalizado o reforço de estratégias a desenvolver com estes alunos no seu grupo de turma, ao nível de organização dos espaços e das actividades, o estímulo e o reforço de determinadas competências e aptidão necessárias à aprendizagem, a antecipação e o reforço de aprendizagem e conteúdos seleccionados no âmbito do grupo ou da turma e o reforço e o desenvolvimento de competências específicas. A medida de apoio pedagógico personalizado apenas quer a intervenção direta do centro de educação especial quando o pai do aluno se preveja a necessidade de realizar actividades que se destinam ao reforço e desenvolvimento de competências específicas não passíveis de serem efectuadas pelo docente responsável do grupo de turma ou disciplina. Aos professores de educação especial compete leccionar as áreas curriculares específicas: leitura e escrita em Braille, orientação e mobilidade, treino de visão, actividade motora adaptada, bem como os conteúdos como autonomia pessoal e social dos alunos definidos no currículo específico e individual. É ainda de responsabilidade destes docentes, o apoio e a utilização de material didáctico adaptados a tecnologias de apoio. Entendem-se como competências específicas entre outras as que são desenvolvidas no âmbito da aprendizagem do Braille da orientação e da mobilidade e da comunicação aumentativa e alternativa.

Muitos dos professores que se encontram no terreno nunca tiveram formação na área de educação especial. Como poderão contribuir de forma adequada para a elaboração e implementação dos referidos programas educativos?

Atualmente existe uma grande disparidade entre a formação inicial e contínua. Dada a exigida aos professores que face ao modelo educativo actual o que se espelha na sua atuação, a falta de conhecimentos adequados compromete muitas vezes o desenvolvimento de estratégias ajustadas a este universo de alunos. Em 2011 a inspeção-geral de educação no seu relatório educação especial- respostas educativas, no âmbito das conclusões, refere-se no seu ponto 7 que o acesso à formação no âmbito da educação especial por parte dos educadores de infância e dos professores do ensino regular é apontada pelas escolas como a uma necessidade a colmatar seguida gestão de programas na área da educação especial direccionadas adequação curriculares individuais e currículos específicos individuais tendo como público-alvo os educadores

de infância, os professores do ensino básico e secundário, do ensino regular e os directores de turma.

É urgente repensar a formação inicial e continua dos professores, tendo como base o paradigma da escola inclusiva, esta deve preparar os professores para atuarem de acordo com a diversidade de todos os que se encontram na sua sala de aula. Uma preparação adequada vai permitir uma adequação de medidas, assim como uma intervenção adequada e adaptada a cada caso. Apesar de actualmente existirem conteúdos disciplinares na área de educação especial em todos os cursos de formação de professores e destes se encontrarem legislados, nem sempre se processam de forma a promoverem a educação inclusiva, pois não asseguram de forma generalizadas os conhecimentos e as competências necessárias a um entendimento eficaz de turmas heterogéneas, muitos destes conteúdos baseiam-se na sua maioria em aprendizagem passiva por parte dos alunos, não permitindo a sua aplicação e execução em contexto escolar. Verifica-se por outro lado uma falta generalizada de formação dos professores sobre a educação dos alunos com NEE, o que condiciona negativamente o funcionamento das escolas e das actividades de sala de aula. A formação deve ser considerada como um elemento fundamental num processo de desenvolvimento de uma escola inclusiva, deve ser contínua, permitindo assim que todos os professores adquiram conhecimentos para intervir com todos os alunos de forma eficaz. Deve permitir o contacto com práticas educativas de carácter positivo, no que diz respeito a formação especializada será importante uniformizar o seu processo, apesar da formação se encontrar legislada de acordo com o decreto-lei 95/97 que estabelece que esta deve ter uma carga mínima de 250 horas efectivas, encontrando se o seu currículo igualmente regulamentado, estando previsto que o mesmo seja composto com uma componente de formação geral em ciências de educação e uma componente especifica nas áreas de especialização, assim como o desenvolvimento e avaliação de um projecto na área de especialização. Para que se efectue mudanças conscientes é necessário que os professores tenham percepção das técnicas que podem utilizar, assim como da legislação, o que implica que seja traçado um plano de nível nacional de formação para os professores que se encontram em exercício e uma revisão do plano de formação inicial por parte da escola de formação de professores. A execução de um plano de formação seria uma mais-valia ao nível da gestão de recursos pois todos os intervenientes no processo educativo estiverem conscientes do papel que desempenham podemos no futuro adequar

os recursos as necessidades das da escola, uma vez que todos os professores se encontram na posse de ferramentas adequadas para se adaptarem a uma escola inclusiva. Tal como referia Novoa, qualquer formação tem um ponto de partida e necessidade de mudança, a formação não se faz antes da mudança, se faz durante, produz neste esforço de inovação e de procura dos melhores percursos pra transformação da escola e por isso deve ser encarada como um processo permanente integrado no dia-a-dia dos professores e da escola. Por fim, gostaria de terminar dizendo que tal como na construção de uma casa é necessário um arquitecto para a elaboração do projecto e de um engenheiro pro cálculos e dos diferentes operários especializados, pra execução do mesmo com sucesso, também na escola inclusiva, considerando o professor como um arquitecto do currículo, é necessário que todos trabalhem em conjunto para o sucesso da inclusão. Não queria contudo deixar aqui também um desafio a esta comissão e a todos os presentes, termino exactamente como comecei, como é que vamos formar a escola do século 21?

Pensáramos com o alargamento da escolaridade obrigatória e preciso começarmos a nos preocuparmos com uma situação que são os alunos a chegarem ao ensino superior, por direito tem de lá estar, e neste momento cada universidade, cada politécnico tem nos seus estatutos medidas que podem ser mais ou menos adequadas não está aqui em causa discutir isso, mas não há uma legislação ao nível do país que lhes permita que estes alunos estejam salvaguardados no ensino superior e se fizermos um alargamento da escola obrigatória até o secundário certamente que estes alunos vão lá chegar e deixo aqui também este apelo como uma docente do ensino superior é fundamental que comecemos a pensar se na minha instituição começa-se a pensar um pouco sobre isso, se inclusivamente neste ano dedicamos o ano temático do instituto politécnico de Leiria, este ano é o IPL mais inclusivo portanto tem como preocupação imensa dar uma resposta a estes alunos que nos chegam na verdade não existe uma legislação que nos permita por exemplo, quando os alunos passam do ensino secundário para o ensino superior há uma quebra como que desaparece os processos todos e tudo o que foi feito até o secundário. É urgente que se reveja esta situação pra que se possa dar uma resposta adequada em todos os níveis de ensino.

TABELAS

Tabela de análise da observação de I a X

Tabela do guião da entrevista de I a III

Tabela de análise da entrevista I a III

TEMA: A ISABELA NA ESCOLA		
Categories	Indicadores	Unidades de registo
Relação com a educadora e com a auxiliar	<p>Inclusão</p> <ul style="list-style-type: none"> nas actividades do grupo A professora sentou-se ao pé dela 	<p>«chamou-me para sentar-me na mesa que ela e a Isa estavam e mais 4 miúdos. As crianças estavam divididas em 3 mesas, com seis a sete em cada mesa, com um total de 19 crianças. Todas estavam a pintar.» (Anexo I)</p> <p>«A professora sugere que ela vá ter com uma colega e ela sai e vai ter com a colega.» (Anexo III)</p> <p>«e ela sai, anda a correr pelo pátio, joga o seu chapéu ao chão. A professora vê e diz pra ela apanhar, uma colega vai e apanha por ela, pelo que a professora pede pra esta menina colocar o chapéu ao chão novamente. A Isabela apanha o chapéu e põe na cabeça.» (Anexo III)</p>
	Emocional e afectivo	<p>A Isabela estava com o nariz sujo e a professora disse para ela vir até ela, entretanto ele disse não e fez sinal com a mão para a professora vir. A professora insistiu até que a Isabela veio e as duas foram a casa de banho. (Anexo II)</p> <p>«a professora estava sentada nas escadas, a Isabela estava ao pé dela a brincar com as bolotas das árvores junto com a professora que lhe cantava uma cantiga.» (Anexo III)</p> <p>«Ela corre para as escadas onde está sentada a auxiliar e lhe abraça e beija.»(Anexo III)</p> <p>«A auxiliar chama a Isabela que demora para atender, chama e chamam até que vem e quando esta a chegar ela me vê ao pé do muro e grita o meu nome, olhando para as auxiliares e querendo mostrar-me a elas. Cumprimentamos e ela vai até a auxiliar que a convence a por o boné.» (Anexo IV)</p> <p>«acha um boné e vem mostrar a auxiliar, ela brinca com a Isabela e joga o boné e ela vai buscar, ela diz para Isabela ir levar o boné a professora, mas ela continua a querer repetir o jogo de jogar o boné, até que de tanto insistir ela vai até a professora e leva o boné, a professora pede um beijinho mas ela não dá e vem embora, a professora faz que chora e ela volta e dá um abraço a professora.» (Anexo IV)</p>
Promoção das Aprendizagens e competências	Aprendizagem partilhada	<p>«A professora estava do seu lado e dizia. <i>Vá, Isabela, pinta</i>. Ela estava a pintar um esquilo, como todos os outros. Professora: - pinta de castanho, muito bem» (Anexo I)</p> <p>«e ela sai, anda a correr pelo pátio, joga o seu chapéu</p>

em relação a educadora		ao chão. A professora vê e diz pra ela apanhar, uma colega vai e apanha por ela, pelo que a professora pede pra esta menina colocar o chapéu ao chão novamente. A Isabela apanha o chapéu e põe na cabeça.» (Anexo III)
Percepção quanto a relação com os colegas	Inclusão/ exclusão	<p>«A Isabela foi para o tapete e apanhou um brinquedo de lego. Ela ficou a manusear um bocado e apareceu um menino que desmontou uma parte do brinquedo e colocou na boca pois também era um apito, depois passou a Isabela que fez o mesmo.» (Anexo I)</p> <p>Ela brincou com uma miúda que estava a mexer na areia. A miúda fala com ela e acompanhava com o olhar e depois remexia a terra. Durou uns cinco minutos. A miúda foi para outro lado E A Isabela também. A Isabela chamou por uma menina, mas esta menina estava distraída.»</p> <p>(Anexo II)</p> <p>«foi apanhar bolotas com outras duas meninas. Contavam algumas que apanhavam. Por uns 5 minutos.» (Anexo III)</p> <p>«Esta menina lhe fala alguma coisa e ela se afasta» (Anexo III)</p> <p>«ela vai até um poste e brinca de ficar a rodar na trave e junta-se a ela outra meninas, por dois ou três minutos» (Anexo III)</p> <p>«A Isa fica na fila e acompanha o grupo para a sala, está perto da hora do almoço. Despeço-me da Isa e dos meninos, depois de avançar um pouco a Isabela diz, Tchau Deise, e olha pra colegas e diz : É a Deise.» (Anexo III)</p> <p>«Depois ela segue até uma menina maior que ela que está com uma caixa grande de plástico, ela esta a brincar com a caixa e chama a Belinha para brincar com ela. Dá-lhe um beijinho e põe-lhe a mão nas costas, elas ficam ali um pouco a ver a caixa» (Anexo IV)</p> <p>«a Isabela volta ao terreno e vai observar uns meninos que estão com um balde cheio de areia que viram no chão para formar um bolo, antes batem no fundo do balde, a Isa ajuda a dar uma batidas e depois eles tiram, mas a Isa já levanta-se e vai andar pelo campo» (Anexo IV)</p> <p>«Depois ela vai andar e cruza com o menino que tem SD e é menor que ela, ele está com um brinquedo de fazer bolas de sabão. Ela o acompanha e ele senta, ela também senta, ele levanta e ela também até que vão até uma miúda que pega o brinquedo dele e fica a ver, ela vai andar pra lá e a Isabela também» (Anexo IV)</p>
	<p>Afectiva & conflituosa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brincou junto • Empurrou • Abraçou e acompanhou 	<p>«apareceu um menino que desmontou uma parte do brinquedo e colocou na boca pois também era um apito, depois passou a Isabela que fez o mesmo.» (Anexo I)</p> <p>«Ela chegou ao pé de um menino menor que ela e lhe empurrou. Ele falou a chorar: Oh! Isa, e ela novamente lhe empurrou.»(Anexo II)</p> <p>«Um menino aproxima-se, ele tem SD, é menor que a Isabela. Ela o chama, põe carinhosamente os braços no seu ombro e diz senta aqui (estava ao pé dos degraus no inicio do pátio). Mas, ele levanta-se e vai para o outro lado.» (Anexo II)</p>

		«Ela vai onde está uma roda de meninas agachadas a brincar com a areia, elas estão a tirar terra do chão e levar a terra para um sítio ao lado, ficam por uns cinco minutos e se dispersam.» (Anexo III)
Promoção das Aprendizagens e competências em relação aos colegas	Aprendizagem partilhada	«foi apanhar bolotas com outras duas meninas. Contavam algumas que apanhavam. Por uns 5 minutos.» (Anexo III) «Depois ela segue até uma menina maior que ela que está com uma caixa grande de plástico, ela esta a brincar com a caixa e chama a Belinha para brincar com ela. Dá-lhe um beijinho e põe-lhe a mão nas costas» (Anexo IV)
Competência de aprendizagem observada: pintura temática com cores e desenho de animal/esquilo	Nível médio	A Isabela e mais quatro miúdos ficaram a fazer a pintura enquanto os outros já tinham terminado. Pelo que a professora disse que eles podiam terminar após o almoço e podiam ir brincar. (Anexo I)

Tema: A Isabela no Ballet (na aula e na apresentação final)

categorias	Indicadores	Unidades de registo
Relacionamento com a professora	Inclusão	«Todas sentam-se e a professora conversa com as meninas. A Isabela está sentada a prestar atenção. Depois a professora levanta-se coloca a música e dá a ordem, todas vão para a parede, apoiam-se com um braço e fazem exercícios. A Isabela faz como as outras, » «A Isabela ora faz bem outras menos bem, mas está todo o tempo a seguir as outras e não demonstrou nenhuma diferença das outras meninas» «Elas correm e dançam a seguir a professora.» (Anexo VIII)
	Momentos afectivos	«A Isabela logo que vê a professora vai abraçá-la e esta lhe dá um beijinho.» Por algumas vezes a Isa olha para nós faz um sinal de positivo e envia um beijinho.» (Anexo VIII)
	Aprendizagem partilhada	«A professora forma duas filas e primeiro pede a uma fila que a siga, a Isabela está na segunda fila e vai atrás da primeira, pelo que a professora a apanha pela mão e diz pra ela esperar pela sua vez, ela volta para o seu lugar e segue na sua vez.» (Anexo VIII)
	Inclusão	«A Isabela faz como as outras, fica a observar em especial uma das miúdas e procura imitá-la» (Anexo VIII)
	Momentos afectivos ou conflituosos	(sem registos)
	Aprendizagem partilhada	«A Isabela ora faz bem outras menos bem, mas está todo o tempo a seguir as outras e não demonstrou nenhuma diferença das outras meninas» (Anexo VIII)
Competências	Aprendizagem mostrada	(sem registos)

Tema: A Isabela nas aulas de apoio de Educação Especial

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Relacionamento com as profissionais	Momentos afectivos	<p>«A Isabela não estava a mostrar vontade em fazer este jogo. Ela levanta-se da cadeira, mexia-se a professora sempre a insistir com ela para fazer, com voz firme, mas suave. «Vamos Isabela!» Por duas vezes ela pediu para eu fazer, dando-me umas peças e dizendo, a Deise. Eu fiz e ela disse como a professora diz: muito bem.»</p> <p>«Depois a professora a apanhou no colo e começou a cantar. «Atirei o pau no gato» e a Isabela completava a frase. Depois cantou a música do galo, também com a tarefa da Isabela completar os fins.»</p> <p>«Depois de três musicas a Isabela levantou – se e foi até ao computador pedir para ligar. A professora foi ligar e eu ajudei-a a achar algumas músicas no <i>Youtube</i>. Achamos a música, as Pombinhas da Catrina. A professora chamou-nos para dançar e dançamos com a Isabela.» (Anexo VI)</p>
Desempenho nas actividades pedidas	Promoção das Aprendizagens e competências	<p>«Algumas vezes teve que insistir para ouvir a cor certa e também para que a Isa acertasse na figura certa, mas a professora não desistia até a Isa fazer certo e falar correctamente,» (Anexo V)</p> <p>«A educadora é firme em exigir que ela fale e faça o jogo correctamente. Apos acertar a Isa, recebia um sinal de positivo da professora e olhava para mim que também lhe fazia um sinal positivo.» (Anexo V)</p> <p>«A professora pedia cada vez que a Isabela falasse o nome das cores das peças. Ela conseguiu dizer certo o nome das cores de muitas peças, mas quando não dizia a professora insistia até ela dizer o certo. »</p> <p>«A professora continuou a insistir na actividade, mas a Isa começou a cantarolar e a professora disse: «você quer cantar, é?». Ela disse que sim. A professora: «está bem, mas antes vamos terminar esta tarefa». (Anexo VI)</p>

Tema: A Isabela no ATL		
Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Relacionamento com os educadores	Inclusão Promoção das Aprendizagens e competências	(sem registos)
Relacionamento com os colegas	Inclusão	«Quatro crianças estavam em um tapete decorado de pistas no canto da sala. A Isabela estava com eles,» (anexo VII) «Ela foi e parou ao pé de um cano que vinha do teto até ao chão. Estava a fazer barulho de água a correr, devido a forte chuva. Um menino colocou o ouvido ali e ela o acompanhou. O menino foi brincar com outra coisa, mas ela continuou ali ainda por um tempo e dizia aos outros: «Olha aua, a aua.(água). Mas, nenhuma criança deu-lhe atenção.» (AnexoVII) «Ficou um bom tempo a fazer isso e depois voltou ao tapete sentou-se ao pé dos meninos. Eles continuaram a brincar e a trataram naturalmente, como parte do grupo. Um menino saiu do tapete e estava a brincar com um carrinho de fricção, pelo que foi até a Isabela e disse: «olha Belinha, olha.» Quis mostrar-lhe o carrinho em funcionamento. Ela viu o carrinho, mas não desenvolveram a brincadeira.» (Anexo VII)
	Momentos de conflito	«mas bateu no brinquedo amarelo (o guindaste) e deixou cair a grua enquanto dois meninos brincavam com aquilo, depois saiu e bateu no brinquedo de um outro menino fazendo soltar uma peça, pelo que este menino foi a professora pedir que arranjasse. (C.O apesar destas reacções da Isabela, as crianças não lhe bateram, só se queixaram. Ela também fez aquilo impulsivamente e saiu. Será que queria chamar a atenção por estar sozinha a brincar?)» (Anexo VII)
Aprendizagem partilhada	Objetos e brinquedos	«Ela foi e parou ao pé de um cano que vinha do teto até ao chão. Estava a fazer barulho de água a correr, devido a forte chuva. Um menino colocou o ouvido ali e ela o acompanhou. O menino foi brincar com outra coisa, mas ela continuou ali ainda por um tempo e dizia aos outros: «Olha aua, a aua.(água). Mas, nenhuma criança deu-lhe atenção. A seguir foi no sítio onde os outros meninos estavam entretidos a brincar.»(Anexo VII) «Ela ficou a mexer em um brinquedo que era um guindaste amarelo e tinha um cordão a segurar um carrinho. Por um tempo ela tentou enrolar uma pequena alavanca que puxava o carrinho para cima, mas não conseguiu, entretanto percebeu que aquela roldana com um cordão podia fazer subir o carrinho. (C.O – achei interessante que concentrou a sua atenção por um bom tempo com aquilo, pois geralmente não tem muita concentração nos brinquedos.)» (Anexo VII)

Guião de entrevista com a professora da Isabela da pré-escola

<p>Tema: A inclusão no JI - Relação da Isabela com a escola</p> <p>Objectivo Geral: Conhecer as concepções e as práticas de inclusão no JI</p>			
Blocos temáticos	Objetivos específicos	Questões	Notas
Legitimação da entrevista	Legitimar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Informação ao entrevistado sobre a função da entrevista, como parte do trabalho de investigação, já conhecido pela professora através dos períodos de observação - Garantir que a entrevistada/o JI será informada dos resultados da pesquisa - Questionar sobre a questão da confidencialidade / anonimato; - Questionar sobre a possibilidade de gravação da entrevista; - Pedido de autorização para utilizar os dados 	<p>Informar o entrevistado sobre o tema e os objetivos da entrevista;</p> <p>Motivar o entrevistado;</p> <p>Garantir a confidencialidade da informação conseguida;</p> <p>Pedir para gravar a entrevista;</p> <p>Pedir autorização para a utilização dos dados</p>
O Jardim de infância e a inclusão	<p>Compreender a importância atribuída à inclusão no JI</p> <p>Identificar princípios orientadores das práticas educativas</p>	<p>Neste jardim-de-infância, que importância tem a integração de crianças com NEE?</p> <p>Como são acolhidas pelas outras crianças?</p> <p>No seu ponto de vista, que implicações têm no quotidiano do JI a integração destas crianças?</p> <p>Que mais-valia atribui à integração destas crianças?</p> <p>Quais as principais dificuldades ou constrangimentos que a integração destas crianças traz, pode dar exemplos?</p> <p>Como superam essas dificuldades aqui neste JI?</p> <p>Quais os principais desafios que os educadores deste JI enfrentam para promoverem uma efectiva inclusão?</p> <p>Neste aspecto, que imagem acha que tem este jardim de infância na comunidade?</p> <p>No seu ponto de vista, quais são os princípios que orientam o trabalho dos educadores deste JI?</p> <p>Qual o seu entendimento do conceito de inclusão no campo educativo?</p> <p>Acha que esse entendimento é partilhado neste JI e no agrupamento de escolas?</p>	

<p>A integração da Isabel no JI</p>	<p>Compreender o processo de integração da Isabela no JI</p> <p>Reconhecer os relacionamentos interpessoais e os processos de acolhimento da Isabela no JI</p> <p>Reconhecer as respostas pedagógicas e educativas face à integração da Isabel ano JI</p>	<p>Há quanto tempo conhece a Isabela? Por que a Isabela foi para a sua sala? Que mudanças, nas rotinas da escola, trouxe a integração da Isabela? E na sala de aula, que mudanças ocorreram? Como avalia os recursos humanos e materiais do JI para responder às necessidades educacionais da Isabela? Que importância atribui ao apoio individualizado? E às outras actividades que a Isabela frequenta (ballet, natação,)?</p>	<p>Pelos colegas Pelas educadoras Pelas auxiliares e outros trabalhadores do JI Pelos pais das outras crianças</p> <p>Nas relações interpessoais e nas práticas pedagógicas</p>
<p>Relação entre a família e o JI</p>	<p>Compreender o papel da família no processo educativo da Isabel</p> <p>Interpretar as relações entre o JI e a família</p>	<p>Como avalia o papel da família no desenvolvimento da Isabela? O que representa para si a participação da família da Isabela na sua aprendizagem? Como vê a relação da mãe da Isabela e o JI? Quais outras parceiras que pensa serem importantes e por quê?</p>	
<p>Aprendizagem e desenvolvimento da Isabela</p>	<p>Perceber o papel da inclusão no JI no desenvolvimento da Isabela</p> <p>Identificar aprendizagens realizadas pela Isabela</p>	<p>No seu ponto de vista, quais os benefícios da Isabela estar na escola regular e não numa escola especial? Como vê o desenvolvimento da Isabela, desde que entrou para o JI? Quais o domínio em que as aprendizagens da Isabela mais se fazem sentir? Quais as expectativas que tem em relação a Isabela?</p>	<p>Cognitivo, afectivo, social, artístico</p>

Guião de entrevista com a mãe da Isabela

Tema: O ambiente Familiar da Isabela

Objectivo Geral: Apreender as percepções acerca do processo educativo global da Isabela

Blocos temáticos	Objetivos específicos	Questões	Notas
Legitimação da entrevista	Legitimar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Informação ao entrevistado sobre a função da entrevista, como parte do trabalho de investigação, já conhecido pela mãe através dos períodos de observação - Questionar sobre a questão da confidencialidade / anonimato; - Questionar sobre a possibilidade de gravação da entrevista; - Pedido de autorização para utilizar os dados 	<p>Informar o entrevistado sobre o tema e os objetivos da entrevista;</p> <p>Motivar o entrevistado;</p> <p>Garantir a confidencialidade da informação conseguida;</p> <p>Pedir para gravar a entrevista;</p> <p>Pedir autorização para a utilização dos dados</p>
Ambiente familiar	Conhecer os factos sobre as fases de adaptação desde a gestação após a notícia da SD até aos dias de hoje	<p>Quando ficou a saber que a Isabela tinha SD? Como foi a sua reação? E como foi a reação dos restantes membros da família? Após o nascimento da Isabela, quais as principais dificuldades físicas consequentes da síndrome e como foi ultrapassando? O que mudou na família, após o nascimento da Isabela? Que mudanças, nas rotinas da casa, trouxe a chegada da Isabela? Como são as relações entre os irmãos no seu lar? E entre pais e filhos? Como avalia a aceitação do restante da família a chegada da Isabela? Como é que a família lidou/lida com as dificuldades? Que apoio buscou neste processo? Quais os principais aspectos que contribuíram no processo de aceitação e estabilidade? Como ficou a conhecer a Associação de pais 21? Que tipo de apoio a Associação de pais 21 lhe dá?</p>	<p>Cinco estádios de reacções Choque, Negação, Reação emocional intensa, Diminuição da ansiedade e possibilidade de ligação afectiva, Reorganização familiar e ressignificação da deficiência. Drotar e colaboradores (apud Casarin,1999) in cit Voivodic(2004) -identificar os problemas físicos consequentes da síndrome</p>
A educação da Isabela no lar	Conhecer o tipo de relação que se estabelece entre a mãe e Isabela	<p>Quais as suas preocupações principais relativamente à educação da Isabela? E as do pai? Em casa, como passa o tempo com a sua filha? Quais as actividades que você faz com a Isa? O que representa para si este tempo? Como descreve a Isabela em casa? Que mudanças/que desafios trouxe a Isabela ao seu modo de ser mãe? Como é que a família viveu a entrada da Isabela no JI?</p>	

<p>A educação fora de casa</p>	<p>A concepção que a mãe tem sobre a inclusão da Isabela na escola e nas actividades extra escolares</p>	<p>Como foi os primeiros dias da Isabela na escola? no que diz respeito à sua inclusão? E agora como vê a integração da Isabela no JI? Pode dar alguns exemplos de episódios gratificantes, para si e para a Isabela, passados no JI? E exemplos de episódios menos gratificantes? O que representa para si a participação de Isabela nos outros espaços sociais? Em quantas actividades extra –escolar está a Isa? Qual o valor que dá a cada actividade?</p> <p>Quais os principais desafios que você enfrenta para promover uma efectiva inclusão? Na sua opinião, quais os constrangimentos e da sua filha estar no JI, ATI, ballet e natação juntamente com outras crianças sem a Síndrome de Down? E já agora quais os benefícios? No que diz respeito a inclusão, acha que a sua filha está incluída?</p>	<p>Compreender se houve ou não um processo de inclusão</p>
<p>O desenvolvimento da Isabela</p>	<p>Conhecer a opinião da mãe em relação ao desenvolvimento de sua filha</p> <p>Perceber a expectativa que coloca no futuro de Isabela</p>	<p>O que a Isabela consegue fazer sozinha que o seu filho mais velho também fazia na mesma idade? Como vê o processo de desenvolvimento da Isa, até ao presente? Quais as expectativas que tem em relação a Isabela? Quanto tempo a Isabela passa em casa consigo? Quais as actividades que você faz com a Isa? O que representa para si este tempo? Como pensa em ajudá-la a fim de alcançar estas expectativas?</p>	<p>Relações sociais Afetividade Desenvolvimento motor Concentração Linguagem Avaliação da mãe quanto ao seu desenvolvimento em termos de autonomia Verificar se a mãe está a “abusar” dos recursos externos, atrapalhando a interacção natural. Voivodic (2004) ,p.56</p>
<p>Balço/ considerações finais</p>		<p>Deseja acrescentar algo mais? - Obrigada pela sua participação e colaboração.</p>	<p>Perguntar à entrevistada se deseja acrescentar algo mais à entrevista; Agradecer o tempo disponibilizado</p>

Guião de entrevista com os irmãos da Isabela

Tema: O ambiente familiar na perspectiva dos irmãos

Objectivo Geral: Compreender a perceção dos irmãos em relação a crescer com uma irmã "diferente"

Blocos temáticos	Objetivos específicos	Questões	Notas
Legitimação da entrevista	Legitimar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Informação aos entrevistado sobre a função da entrevista, como parte do trabalho de investigação , já conhecido pela mãe através dos períodos de observação - Questionar sobre a questão da confidencialidade / anonimato; - Questionar sobre a possibilidade de gravação da entrevista; - Pedido de autorização para utilizar os dados 	<p>Informar aos entrevistados sobre o tema e os objetivos da entrevista;</p> <p>Motivar o entrevistado;</p> <p>Garantir a confidencialidade da informação conseguida;</p> <p>Pedir para gravar a entrevista;</p> <p>Pedir autorização para a utilização dos dados</p>
Relação entre irmãos	Conhecer como tem sido a relação dos irmãos com a Isabela	<p>Podem contar como foi o primeiro dia que viram a Isabela?</p> <p>O que vocês se lembram dos primeiros dois anos da Isabela?</p> <p>Como acham que as pessoas de fora do lar lidam com a Isabela?</p> <p>Que mudanças, nas rotinas da casa, trouxe a chegada da Isabela?</p> <p>Vocês ajudam com as tarefas?</p> <p>Se sim, quais?</p> <p>Quanto tempo a Isabela passa em casa com vocês?</p> <p>Quais as actividades que vocês fazem com a Isa?</p> <p>O que representa para vocês este tempo?</p> <p>Actualmente, como é a vossa relação com a Isabela?</p> <p>E a relação da Isabela convosco?</p>	<p>Conforme Morais e Turquin(2006) a maioria dos irmãos de crianças com NEE tem uma perspectiva positiva da sua experiência, apesar de reconhecerem as dificuldades não consideram um drama.</p> <p>Conhecer até que ponto as rotinas da casa foram alteradas por casa da Isa.</p> <p>Conhecer o "olhar dos outros" na perspectiva dos irmãos em relação a Isabela</p>

<p>Desenvolvimento da Isabela</p>	<p>Conhecer as perspectivas dos irmãos acerca do desenvolvimento da Isabela</p> <p>Conhecer as expectativas dos irmãos em relação ao futuro da Isabela</p>	<p>Como é que vocês vêem o desenvolvimento da Isabela até agora?</p> <p>O que acham que a Isabela aprendeu com a ajuda de vocês?</p> <p>E vocês, o que aprenderam com ela?</p> <p>O que vocês desejam para o futuro da Isabela?</p> <p>Como pensam em ajudá-la para alcançar estes desejos?</p>	<p>Os irmãos desenvolvem uma maior sensibilidade as necessidades dos seus irmãos com NEE e ajudam no seu desenvolvimento e aprendizagem através da parceria.</p> <p>Aquilo que é a zona de desenvolvimento proximal, será o nível de desenvolvimento dela amanhã ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã.</p> <p>Vygotsky (1991)</p>
<p>Finalização da entrevista</p>	<p>Desejam acrescentar algo mais?</p> <p>- Obrigada pela vossa participação e colaboração.</p>	<p>Perguntar aos entrevistados se desejam acrescentar algo mais à entrevista;</p> <p>Agradecer o tempo disponibilizado</p>	

Grelha de análise de conteúdo da entrevista com a Educadora da Isabela

Categorias	Sub-categoria	Indicadores	Unidade de Registo
<p>O Jardim-de-infância e a inclusão</p>	<p>Compreender a importância atribuída à inclusão no JI</p>	<p>Compreender e respeitar as características de outras crianças</p>	<p>“é importante porque a gente na vida a fora, vamos nos deparar com este tipo de situações” “sentir a importância que é deles poderem ajudar os outros” “porque muitos meninos quando chegam ao JI não tem a mínima noção do que é ser meninos diferentes, (...)o que eles entendem por meninos diferentes, tem a ver com a cor da pele(..) e não conseguem perceber que há (...)diferença para além disso”</p>
	<p>Identificar princípios orientadores das práticas inclusivas</p>	<p>Todos os alunos com NEE são bem recebidos e trazem enriquecimento para aprendizagem</p>	<p>“Os miúdos eh, entendem muito bem, acolhem muito bem” “(..) uma menina quase vegetativa, portanto, que ela vinha a escola praticamente para mudar de ar, mas pra os miúdos este era de um enriquecimento, porque eles achavam uma imensa piada, eles chegavam e fazer uma festinha, “ela está a sorrir pra mim, ela olhou”.</p>
		<p>As adaptações de conteúdo, espaço e materiais são feitas, mas sem grandes mudanças.</p>	<p>“pra já a pessoa tem que estar minimamente preparada e predisposta para as receber, “Não se muda tanto quanto isso a gente adapta-se um bocadinho a situações,” “muitas vezes, as grandes dificuldades é o facto de não termos mais pessoal, mais tempo,” “É pena que nesta caso concreto a escola não tenha para oferecer as terapias, algumas actividades..” “Superamos com outro tipo de actividade, superamos tentando a dar o máximo que temos para dar, aproveitar a todos os momentos.”</p>
		<p>A maior dificuldade é a falta de pessoal especializado e outras alternativas de terapia.</p>	<p>“temos meninos com NEE, de uma maneira geral sempre muito bem aceites pelos colegas, pelos pais, eh, pela própria comunidade e eu penso que neste aspecto este jardim realmente é um jardim, um bocadinho entre aspas, de excelência</p>
<p>O JI é considerado uma referência na comunidade concernente a integração de crianças com NEE</p>			

		O princípio orientador é a disponibilidade das educadoras e a capacidade de criar uma unidade na sala e parceiras com a família e comunidade	O princípio fundamental é sobretudo é ter muita disponibilidade para receber estes meninos, muita disponibilidade para conseguir juntos dos outros meninos fazerem um grupo só, que eles entendem que aquela menina tem diferenças, mas é uma menina como outra, é uma menina que consegue fazer tudo como eles» «Eh, para que todos e sobretudo também trabalhar muito com os pais, com a comunidade, pra que haja um todo virado para o mesmo sítio, requer o mesmo tipo de opções e de atitudes.»
A integração da Isabela no JI	Compreender o processo de integração da Isabela no JI	As rotinas da escola e a Isabela. escola.	“adaptou-se muito bem as rotinas da escola, nós tentamos fazer as nossas rotinas normalmente e a Isabela adaptou-se muito bem as rotinas da escola”
		No princípio a educadora teve que promover a aprendizagem de rotinas da Isabela	“é evidente que no principio, as vezes, havia algumas coisas ali, porque a Isabela, portanto vinha um bocadinho, como é que eu ei de dizer, vinha um bocadinho, ãh.. a própria mãe dizia ela habituava a fazer o que queria, a mandar, a não obedecer, a ser como uma bijou. E, a Isabela adaptou-se muito rapidamente que a mãe ao fim, se calhar, um mês, ela disse: - mas ela está tão diferente, ela obedece”
	Reconhecer os relacionamentos interpessoais e os processos de acolhimento da Isabela no JI	Relação com os colegas	«Duma maneira geral, da minha experiencia profissional, são sempre acolhidas muito bem. Os miúdos eh, entendem muito bem, acolhem muito bem» «sobretudo a procurar imitar os amigos. Portanto, os amigos estão a fazer um jogo, um jogo que ela não consegue fazer, mas ela senta-se ao lado deles e ela é capaz de estar ali, ele põe a peça e ela põe peça e ela vê como ele põe e ele põe.»
		Relacionamento com a professora	«muito habituada a fazer o que queria e eh e ai eu acho que aqueles primeiros quinze dias foram um bocado, eh, um teimar de forças entre ela e eu, eu dizia vem cá e ela virava-me as costas, não vou, (..)depois comecei a chamar e agora vens comigo, vens comigo porque eu quero que venha e depois ela as vezes ficava muito aborrecida vinha ao pé de mim chatear, mas depois entravamos na brincadeira e ela começou a perceber que quem mandava era eu e que não adiantava ela teimar »
	Reconhecer as respostas pedagógicas e educativas face à integração da Isabela ano JI	Tempo personalizado com a professora de ensino especial	“ a Isabela é uma menina que pelas suas características próprias, portanto, é uma menina por vezes com algo, como uma dificuldade na concentração, eh, que se distrai muito facilmente e portanto, o facto de haver momentos em que ela está só com a professora do ensino especial, que ela está virada só pra uma coisa, só ela, um atendimento personalizado”
		Parcerias importantes no processo de aprendizagem da Isabela, na opinião da professora que não existem, no momento na escola	“as parceiras que acho que são importantes será mesmo em termos de que eu penso uma ligação maior entre os ministérios a saúde e a educação para podermos ter exactamente aquilo que pra Isabela pra mim, neste momento era super bom que existisse na escola, que era a terapia da fala e a eh terapia ocupacional que portanto seriam duas áreas que seriam excepcionais pra Isabela dentro da escola e que não existem.”

Relação entre a família e o JI	Compreender o papel da família no processo educativo da Isabela	A mãe participa ativamente na aprendizagem da filha, dando excelente apoio a escola	“Eu acho que o papel da família, o que eu conheço melhor é a mãe né, e acho que sim, a mãe é uma super mãe com a Isabela, portanto é uma mãe que sabe tudo, procura que investe o mais possível naquela filha e que nos ensina muitas coisas também e acho pra Isabela aquela mãe será uma super mãe com certeza para esta vida.”
	Interpretar as relações entre o JI e a família	A mãe partilha dos novos conhecimentos com a professora.	“Muito, muito porque a mãe é uma pessoa eh, que procura ser muitas coisas e sabe sempre muitas coisas novas e está- nos sempre a nos dizer coisas e acho que é muito importante.” “ela está sempre a procura do que pode descobrir a seguir para poder ajudar aquela filha e isso é muito importante para nós.”
Aprendizagem e desenvolvimento da Isabela	Perceber o papel da inclusão no JI no desenvolvimento da Isabela Identificar aprendizagens realizadas pela Isabela	A importância da Isabela estar numa escola regular e não especial	“porque se ela, se calhar, estive numa escola especial, estaria numa escola cheia de meninos como ela, alguns se calhar, em situações piores que a dela e assim quando agente não tem estímulos e exemplos que nos levem a fazer mais coisas né, andamos pra trás, se a gente vê um menino que está todo o dia a bater com uma mão na mês, a Isabela com certeza, porque ela é uma menina, eh, que tem a tendência para imitar determinados tipos de comportamentos e se os comportamentos não fosse os comportamentos ditos corretos ela iria imitar estes comportamentos, portanto, iria andar pra trás” “os amigos estão sempre a brincar com ela e fazem e tiram e põe e agora escreve agora pega no lápis e isso é muito importante para a Isabela e se calhar se ela estive em outra escola”
		A Isabela aprende por imitação e por isso o convívio com os outros meninos motiva a sua aprendizagem	“os amigos estão sempre a brincar com ela e fazem e tiram e põe e agora escreve agora pega no lápis e isso é muito importante para a Isabela e se calhar se ela estive em outra escola,”
	Identificar aprendizagens realizadas pela Isabela	Começou a observar os amigos e aprender com eles	“em termos das aprendizagens a Isabela começou também a gostar de fazer, sobretudo a procurar imitar os amigos. Portanto, os amigos estão a fazer um jogo, um jogo que ela não consegue fazer, mas ela senta-se ao lado deles e ela é capaz de estar ali, ele põe a peça e ela põe peça e ela vê como ele põe e ele põe, é evidente que as vezes cansa-se e atira a peça pro lado, mas também tem a hipótese de estar ali ela tem uma preocupação em estar a perceber como que eles fazem”
		Desenvolvimento e constrangimentos com a comunicação.	“êh,os domínios que mais fazem sentir, eh, assim, embora a Isabela continue com grandes dificuldades em termos da linguagem, porque tem e portanto precisa realmente de trabalhar nesta área, a Isabela neste momento, tudo o que ela diz eu entendo-a, vá, portanto, neste aspecto, ela fez uma evolução enorme, é evidente se calhar quem não está habituado a lidar com ela todos os dias, terá mais dificuldade, mas ela também aprendeu a fazer-se entender (...)portanto, e neste aspecto eu acho ela própria fez uma aprendizagem muito grande”

		<p>Desenvolvimento da atenção e interesse nas atividades</p>	<p>“também em termos do estar, a Isabela no principio dificilmente estava sentada, aquilo a gente sentava e a Isabela depois saia, contava uma historia e a Isabela enquanto eu contava uma historia, ela rodava pela sala, passava, brincava, tirava, punha eh, agora não, eu conto uma historia e a Isabela sabe que eu estou a contar uma historia e pra estar sentada e ela ta ali sentada, caladinha e ouve a história lindamente, levanta-se quando é para levantar, portanto, em termos da atitude, eu acho que a Isabela, neste aspecto, fez uma aprendizagem muito grande”</p>
--	--	--	---

Grelha de análise da entrevista da mãe

Tema: Integração da Isabela na família

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Sentimentos experimentados aquando do nascimento	Tristeza e frustração da mãe	- A minha reacção, naquele dia, foi a pior possível, comigo mesmo não com ela eu fiquei muito triste porque eu achava assim que a SD não podia operar, não ia curar, eu preferia que fosse um problema no coração, agente operava ela ficava boa, - me senti frustrada porque como, eh, frustrada por ter gerado uma criança com esta deficiência a responsabilidade era toda minha, muito triste mesmo
	Nervosismo da mãe	- eu andava muito nervosa, eu gritava muito com as crianças
	Felicidade dos irmãos	- os irmão ficaram super felizes não interessava pra eles também são crianças, eram crianças na altura tinham 9, 7 anos e pra eles foi tudo bem, correu tudo bem, ficaram felizes, era a irmã deles e estava tudo bem era isso que importava
	Distanciamento do pai	- o pai vive longe não participou
Sentimentos experimentados Em fases posteriores	Felicidade da mãe	- consegui achar que a trissomia 21 que ela tinha, ela era minha filha e eu consegui ficar feliz por ela, ainda demorou um tempo e a partir da dai é que as coisas começaram a melhorar.
Dificuldades sentidas nos primeiros tempos de vida	Dificuldades respiratórias	- tinha muitas coisas a nível físico, muita dificuldade, eh, a principal eram as doenças respiratórias eh, tinha muita dificuldade, e apanhava muitas bronquiolites e não conseguia respirar eu ficava.. foi o pior de tudo e durou por ai um ano e meio, sempre nestas situações de hospitais e hospitais
	Dificuldades de sono	- um sono péssimo, uma qualidade de vida horrível e durou mais ou menos até esta altura que ela conseguiu ser operada e já crescida conseguia já administrar mais remédios e já assim as coisas começaram a mudar
	Dificuldades de alimentação	- nem mamar mamava
Mudanças na família	Exigência de grande dedicação da mãe nos primeiros tempos	- Mudou tudo, tudo, tudo, tudo porque, de inicio, mudou pra pior, porque, porque era um membro, um membro que tava chegando que tinha uma trissomia 21, eh, precisava de muitos cuidados, não era uma criança que vinha pra casa que a gente conseguia fazer tudo, porque nem mamar mamava e a minha dedicação a ela era 100% e os irmãos ficavam um bocado de lado
	Melhoria progressiva no tempo de dedicação da mãe a todos os filhos	- de inicio as mudanças foram mesmo muito ruins, depois foram melhorando como tempo, eu conseguia administrar o tempo com a Isabela e o tempo com os irmãos
Apoios procurados	Uma força dentro de si	no início eu busquei uma força dentro de mim, dentro de mim pra poder aceitar (..)eu
	Procura de uma outra mãe que tivesse um filho com SD	queria conversar com pessoas que tivesse um filho com trissomia 21, (..)depois eu conheci uma mãe com um filho com a mesma idade da Isabela ai começamos a nos apoiar mutuamente
	Associação de Pais 21	eu conheci pais 21 (..) em relação a questões que eu possa ter e mesmo quando eu estou triste eu vou lá

Tema: Educação familiar e social da Isabela

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Expectativas	Aprendizagem das condutas socialmente aceite para a melhoria da sua inclusão.	neste momento, sempre foi importante para mim a Isabela estar socialmente educada(..) inclusa na sociedade, o que me preocupa com relação a isso, ela também tem que ter um comportamento pra estar incluída na sociedade é a minha luta(..) ela pode não ler, há muita gente que não lê, não tem Síndrome de Down e não sabe ler é analfabeto e tem amigos e é aceite na sociedade, mas quando o comportamento sai das normas, são pessoas que no futuro não serão aceites e a minha preocupação é esta (..)
Atividades na família	Procura actividades fora de casa	Ah, em casa, só temos os sábados e os domingos né, porque, como é que eu passo o tempo eu procuro actividades pra fazer com ela, que ela possa se cansar e coisas que ela gosta e sempre actividades que ela possa estar a conviver com outras crianças que é extremamente importante pra ela, ela é uma criança que fica triste se não tiver o convívio com outras crianças,
Atividades de lazer e convívio	A mãe procura actividades em que a filha possa conviver com outras crianças	eu procuro actividades pra fazer com ela, que ela possa se cansar e coisas que ela gosta e sempre actividades que ela possa estar a conviver com outras crianças que é extremamente importante pra ela, ela é uma criança que fica triste se não tiver o convívio com outras crianças, então vamos ao parque, inventamos picnic, ou vamos ao fórum, puxamos um amigo pra ir junto, também vamos a igreja, eh, que tem lá os amigos(..)
Atividades extracurriculares	A mãe valoriza muito a participação da Isabela no Ballet	Extra-escolar é só Ballet, porque não temos tempo mais pra nada (..) Olha, ela gosta, adora a professora e pra mim, eu faço um sacrifício enorme para poder estar no Ballet portanto é um valor bem alto que eu dou.

Tema: Traços de personalidade da Isabela

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Em casa	Demonstra um comportamento mais conflituoso que meigo	Com a Isabela em casa é muito diferente do que é na rua quando não está na companhia nem da mãe e nem dos Irmãos. Éh, É extremamente birrenta, é mandona, eh, cruza-se em alguns momentos com um pouco de meiguice, também que é uma criança meiga, mas também muito geniosa, então que a Isabela basicamente são momentos muito conflituosos (..)
Na escola	Adaptou-se as regras e por isso tem uma convivência tranquila com todos.	já no jardim não, todo o mundo quer tá ao pé, porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite. Gratificante tem muitos eu adorei quando, de ver ela na primeira apresentação na escola, dançando ali igual todo o mundo, não houve dificuldade, não houve nada. É gratificante, quando vamos a uma festa da escola e a Isabela chega e vinte meninos a querer pegar no colo e abraçar e ela a gritar(hi,hi), e é muito gratificante.
No ATL	A aprendizagem das regras não foi feita devidamente o que provoca falta de harmonia nos relacionamentos.	e as vezes no ATL, as coisas assim, acho que não correm muito bem, porque no ATL ela tem um pouco mais de permissão pra fazer as coisas, então abusa, e as vezes afasta um bocadinho os amigos, por causa do tal comportamento que eu falo, e as vezes já vi, que as vezes as meninas já não querem assim tá, assim as mais velhas pelo menos tá ali, já porque ela gritou, foi brusca

Tema: Desenvolvimento da Isabela

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
A nível social	Pouca capacidade para resolução de conflitos	E, o ponto baixo, êh, o ponto emocional dela é baixo, frustra-se e resolve as frustrações com gritos
A nível cognitivo	Baixa compreensão dos símbolos matemáticos e da escrita	a nível intelectual também é baixo porque ainda não reconhece letras, poucos números e na escrita também é bem abaixo e no entendimento considero não muito abaixo
A nível motor	A motricidade física é acima da média em relação as crianças com SD	o processo de desenvolvimento da Isa,(..) vejo em dois pontos, um eu considero que ela é bem adiantado e outro eu considero que esta bem abaixo, a nível de desporto, acho que ela é cem por cento, fica quase ai mesmo junto.
A nível da aquisição da linguagem	A motricidade oral é considerada baixa	e a nível de fala completamente abaixo.

Tema: integração no Jardim- de- Infância

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Relação com as outras crianças	Os colegas acolheram muito bem	Os primeiros dias! Acho que basicamente, não correu mau, porque eles são muitas crianças, a Isabela entrou com recém tinha feito os quadro anos e convivia com crianças com quatro anos, logo eu acho que ela foi muito bem aceite pelos colegas, já no jardim não, todo o mundo quer tá ao pé, porque ali ela tem regras, respeita as regras e é mais aceite.
Relação com as educadoras	A professora recebeu muito bem e continuou na ajuda do processo de inclusão	(..) a professora recebeu ela muito bem, desde a porteira da escola, eu acho que em termos de inclusão, nada a apontar, nunca.
Estratégias de ligação JI-Família	Desejo da mãe de melhoria da comunicação escola/casa através de um caderninho. O que não foi possível	Eu tentei ter uma comunicação, eu gostaria de saber, que, que, como a Isabela não fala, eu gostaria de saber como é que foi o dia dela! E, não consegui impor esta comunicação entre mim e a professora. Eu criei um caderninho que foi sugerido pelo hospital que a professora falava como é que foi o dia, o que é que aconteceu e eu falava como é que foi em casa, pra também saber o que é que faz em casa, já que não conta.

Tema: Os sonhos do futuro em relação à Isabela

Categoria	Indicador	Unidade de Registo
Expectativas do futuro	A continuidade dos estudos da Isabela, se possível, até a faculdade	Tenho bastante expectativa né, como a gente tem com todos os filhos. Eu quero muita coisa pra ela, vou fazer de tudo pra ela ser o que ela quer, agora não sei, eu tento de tudo, quero que ela vá pra escola que ela faça igual aos outro meninos, já pensei até em faculdade.(Hi,hi)-
Potencializar as suas melhores possibilidades	Investimento na área do desporto	Êh, em termos de desporto eu quero investir bastante nela, acho que, êh, este ano eu fiz o propósito de colocar ela em atletismo, corrida. Ela é muito boa nisso, então, este ano a vertente vai ser esta e mais os estudos e depois a gente vai criando as expectativas com o tempo, também não são expectativas a longo prazo, porque com eles tem que ser tudo, né, devagarzinho e a curto prazo.

Tema: O olhar dos irmãos em relação a Isabela

Categorias	Indicadores	Unidades de registo
Sentimentos experimentados aquando do nascimento	Felicidade dos irmãos	O primeiro dia que nos vimos a Isabela, êh, foi bom, foi muito bom, sim, e nós não ficamos nada chocados e pra nós não fazia diferença que ela tivesse esta, esta diferença, sim.
Sentimentos experimentados Em fases posteriores	Felicidade com o seu crescimento	Os primeiros dois anos, quando ela começou a gatinhar, também, assim, começou a andar também, foi bom, foi um tempo que ela cresceu, que ela aprendeu muitas coisas.
Situações fora do lar que expressam os sentimentos em relação a inclusão da irmã.	Atenção a reacção dos outros em relação a irmã	Umam lidam bem, quando vamos passear, eh, algumas ficam a olhar pra ela, êh, ficam a olhar com uma maneira, mas outras brincam com ela, metem se com ela.
	Tristeza aquando a rejeição da irmã	Já, eu lembro que uma vez a mãe, êh, contratou uma senhora pra levar a Isabela a escola, e a Isabela quando ia entrar no carro, sempre chorava, chorava, não queria entrar no carro, não gostava da senhora, a senhora também tinha má vontade de levar ela.
Mudanças na família	Exigência de grande dedicação da mãe nos primeiros tempos	Antes da Isabela ter nascido, nós só brincávamos, só fazíamos as nossas coisas, mas quando ela chegou começamos a ajudar mais a mãe, nós ajudamos a cuidar dela, a fazer mais coisas, há haver mais tarefas.
	Os irmãos passaram a ajudar nas tarefas	Lavamos a loiça, vamos fazer as coisas na rua, as compras, levamos o lixo, ficamos com a Isabela em casa, levamos a Isabela ao parque, sim.
Convivência com a irmã	Jogos e brincadeiras	Nós jogamos as escondidas em casa, vamos com ela ao parque, fazemos jogos educativos com ela, pra ela aprender mais.
	Um tempo agradável	É um tempo bom porque ficamos a ver a Isa muito contente, é o que ela gosta também, êh, é um bom tempo.
	Um tempo de conflitos	É boa, a vezes ela, ela grita sempre conosco, mas mãe já nos disse como falar com ela, pra evitar isso.
Sentimentos entre os irmãos	Eles se amam	Sim, nós gostamos dela e ela gosta de nós, mas é boa. Deise -E a relação da Isabela convosco? Irmãos - Ela sente, amor, amizade, brinca conosco. Deise -Sente falta, não né? Irmão -Sim, quando vamos acampar ela fica a chamar por nós, a perguntar por nós, também.
O desenvolvimento da irmã no olhar dos irmãos	Melhor desempenho físico e menor na comunicação oral	Tem desenvolvido bem, desde que nasceu aprendeu a gatinhar cedo, andou mais cedo do que nós esperávamos, estes meninos com SD não andam muito cedo mas ela Também tem um bocadinho de dificuldade de falar, de expressar bem, é isso que falta também, ela é muito, é muito eléctrica, gosta de se mexer muito, gosta de correr, de fazer exercício.
Aprendizagem com a ajuda dos irmãos	Os irmãos motivaram a actividade física	Aprendeu a gatinhar. Logo que ela foi pro chão a começamos a brincar com ela e a rastejar, nós começamos a saltar, a subir escadas, trepar coisas, coisas assim, brincadeiras.
	E as competências cognitivas	Nós jogamos as escondidas em casa, vamos com ela ao parque, fazemos jogos educativos com ela, pra ela aprender mais. Deise -De qual? Irmãos - Êh, de números, de letras.

<p>Aprendizagem dos irmãos através do convívio com a Isabela</p>	<p>Aprenderam a respeitar as diferenças</p>	<p>Nós aprendemos a ter mais respeito pelas pessoas que também tem. diferenças que antes nós andávamos na rua e víamos uma pessoa diferente e a riamos e agora nos aprendemos a ter mais respeito por estas pessoas.</p>
<p>Os sonhos do futuro em relação à Isabela</p>	<p>Desejam que a irmã seja independente</p>	<p>Queremos que ela seja independente, tenha o seu trabalho, que ela goste de estar no seu trabalho, que ela faça o que ela quer.</p>
<p>A contribuição deles no futuro da Isabela</p>	<p>A valorização do exemplo de suas vidas como um legado à irmã</p>	<p>Ensinando, mostrando como é que se faz e sendo uma exemplo também, sendo um exemplo pra ela seguir também e ser igual.</p>