

RITA ISABEL LOURENÇO GIL

OSTEOGENESE IMPERFEITA
O DESAFIO DE GERAR E GERIR FACILITADORES
ESTUDO DE CASO

Orientadora: Isabel Rodrigues Sanches

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração

Instituto de Educação

Lisboa

2015

RITA ISABEL LOURENÇO GIL

OSTEOGENESE IMPERFEITA
O DESAFIO DE GERAR E GERIR FACILITADORES
ESTUDO DE CASO

Dissertação a apresentar para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação: Educação Especial, domínio Cognitivo e motor, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Orientadora: Doutora Isabel Sanches

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração

Instituto de Educação

Lisboa

2015

“ Quem quer arranja maneira, quem não quer arranja desculpas ”

Adágio popular

AGRADECIMENTOS

Á minha orientadora, Professora Doutora Isabel Sanches pelo seu apoio, disponibilidade, confiança, paciência e incentivo ao longo deste trabalho. Guardo as palavras certas em momentos oportunos,

Ao meu marido pelo apoio incondicional, pelo carinho, pelo tempo, pela força que me deu nos momentos em que estava mais cansada,

Aos amigos Saúde, Duarte, Tiago, Sofia e Miguel pelo tempo que me dispensaram, pela confiança e sobretudo pela amizade,

Aos meus filhos por lhes ter roubado tempo de brincadeira para investigar e procurar respostas,

A Deus por me ter revigorado forças e por me ter conduzido por este caminho que me levou a descobrir trilhos e atalhos alternativos úteis no meu papel de professora e de mãe.

RESUMO

A presente investigação teve como objeto de estudo a vivência de um indivíduo com Osteogénese Imperfeita (O.I.), doença crónica rara, caracterizada por fraturas frequentes dos ossos muitas vezes espontâneas, comprometendo a mobilidade e a autonomia do indivíduo. Definimos como objetivo geral: compreender como um indivíduo com Osteogénese Imperfeita consegue realizar o seu projeto de vida, em termos pessoais e profissionais, e como consegue gerar e gerir os facilitadores pessoais, sociais e familiares do seu quotidiano, em contextos diferentes, para atingir os seus objetivos. Tendo em conta que o nosso estudo necessita de ser adequado, fundamentado e refletido, optou-se pela metodologia de investigação qualitativa, numa abordagem de estudo de caso. Para a recolha e análise de dados seleccionámos as seguintes técnicas: pesquisa documental, entrevista semi diretiva, observação naturalista e análise de conteúdo. Através deste estudo foi possível identificar as estratégias e suportes que levaram o indivíduo em estudo, com 22 anos, a concluir o seu percurso escolar e fazer face à doença. Os suportes de ajuda permanentes por parte dos amigos e sobretudo da família, através de estratégias de *coping* e o recurso a ajuda de técnicos especializados geraram possibilidades que possibilitaram ao sujeito alcançar uma *performance* equilibrada e feliz. Através do cruzamento de dados recolhidos foi possível concluir que a vivência da O.I. afeta a autonomia deste sujeito, porém não o impede de se integrar, não só na comunidade onde reside, como na vida ativa. Assim, com a ajuda dos que lhe estão mais próximos e potenciando as suas áreas fortes, nomeadamente ao nível cognitivo, foi possível participar em algumas das atividades da comunidade onde reside. Pudemos apurar com este estudo as dificuldades sentidas nas acessibilidades no decorrer da sua vida escolar, social e familiar e graças às redes de suporte de que sempre beneficiou conseguiu superar o desafio de gerir e gerar facilitadores que o conduziram à pessoa que hoje é. Graças igualmente às tecnologias de apoio a que recorre diariamente, pode através de casa, realizar projetos na sua área profissional e gerir um negócio de turismo rural.

Palavras Chave: Osteogénese Imperfeita; Rede de suporte; Inclusão; Acessibilidades; Estudo de caso.

ABSTRACT

Osteogenesis imperfecta: The challenge of managing and generating facilitators. Case study

This research project had as its aim to study the experience of an individual with osteogenesis imperfecta (OI), a rare chronic disease characterized by frequent bone fractures often spontaneous, compromising the mobility and autonomy of the individual. We intend, in our study, to identify the facilitators that promote inclusion and accessibility in personal, social and professional life of the subject in study. We defined the general objective: to understand how an individual with osteogenesis imperfecta can make his life plan and more specifically identify social and family facilitators that the subject can mobilize in their daily lives, according to the perspective of family and friends; analyzing the subject's performances under study in different social contexts; demonstrates how an individual with osteogenesis imperfecta can be held personally and professionally. Given that our study needs to be appropriate, justified and reflected, it was decided that the most effective way to analyze the individual was through qualitative research methodology. In terms of the case study's data collection and analysis we selected the following techniques: documentary research, several semi directive interviews and naturalistic observation. Through this study, it was possible to identify the strategies and external support that led the individual under study, to complete their schooling through the last 22 years and endure the disease. Through continuous coping strategies and specialized technical assistance provided by the subject's friends and family allowed him to achieve a balanced and happy life. Through the intersection of collected data it was concluded that the experience of O.I. affect the autonomy of the subject, but does not prevent you to integrate not only in the community where he resides as the active life. So with the help of which you are closer and enhancing its strong areas, namely the cognitive level, it was possible to participate in some community activities in which you reside. We were able to determine with this study the difficulties in accessibility in the course of their school, social and family life and thanks to the support networks have always benefited managed to overcome the challenge of managing and generating facilitators that led to the person he is today. Thanks also to assistive technologies it uses daily, can through home carry out projects in their professional area and manage a rural tourism business.

Keywords: Osteogenesis Imperfecta; Support network; Inclusion; Accessibility; Case study.

ABREVIATURAS E SIGLAS

NEE – Necessidades Educativas Especiais

EE – Educação Especial

OI – Osteogénese Imperfeita

MEC - Ministério da Educação e Ciência

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

ONU – Organização das Nações Unidas

DL - Decreto-Lei

OMS – Organização Mundial de Saúde

CIF - Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

PEI - Programa Educativo Individual

PIT- Plano Individual de Transição

CEI- Currículos Específicos Individuais

CRTIC -Centros de Recursos TIC para a Educação Especial

CRI – Centros de Recursos para a Inclusão

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos.....	iv
Resumo.....	v
Abstract	vi
Abreviaturas e siglas	vii
Índice Geral.....	viii
Índice de Quadros	xi
Índice de apêndices	xii
Índice de Anexos.....	xiii
Introdução	1
1.Enquadramento teórico	3
1.1. A doença crónica	3
1.1.1. O impacto da doença crónica na família.....	4
1.1.2. A adaptação da família à doença crónica.....	5
1.2. A Osteogénese Imperfeita	7
1.2.1. Os diferentes tipos de Osteogénese Imperfeita.....	12
1.2.2. A incidência da doença.....	16
1.2.3. A doença nas várias etapas da vida.....	17
1.2.4. A relação com o corpo: efeitos da doença no corpo	20
1.2.5. Os tratamentos da Osteogénese Imperfeita.....	22
1.3. A acessibilidade e a deficiência.....	28
1.3.1. A deficiência, a incapacidade e a desvantagem	29
1.3.2. A acessibilidade para todos	31
1.3.3. As tecnologias de apoio e a acessibilidade	36
1.4. A inclusão na educação	39

1.4.1. A escola inclusiva	39
1.4.2. A legislação relativa à inclusão, em Portugal	55
1.5. O estado da arte sobre Osteogénese Imperfeita.....	60
2. Da problemática aos objetivos	65
2.1. A problemática	65
2.2. A questão de partida	65
2.3. Os objetivos gerais	66
2.3.1. Os objetivos específicos	66
3. Enquadramento metodológico.....	67
3.1. O estudo de caso	68
3.2. A caracterização do sujeito.....	71
3.3.Os contextos do estudo.....	75
3.3. As técnicas e instrumentos de investigação.....	76
3.3.1. A entrevista.....	76
3.4. A observação	77
3.4.1. Os limites da observação	80
3.5. Os procedimentos para a recolha e análise de dados	81
4. A apresentação, a análise e a discussão dos dados.....	83
4.1 A história compreensiva do Tiago.....	83
4.1.1. O Tiago como pessoa.....	83
4.1.2. A autonomia do Tiago	85
4.1.3. As acessibilidades na vida do Tiago	87
4.1.4. A doença do Tiago.....	88
4.1.5. A vida escolar do Tiago	93
4.1.6. A vida social do Tiago	95
4.1.7. As expetativas.....	97

4.2. O desempenho do Tiago nos contextos observados	100
4.2.1. A relação com os outros	100
4.2.2. A autonomia.....	103
4.2.3. A acessibilidade nos espaços	105
4.2.4. O desempenho social / “Liderança”.....	106
4.2.5. As implicações da doença.....	107
4.3. Do que é dito ao que é visto nas vivências do sujeito em estudo	108
Conclusões	110
Referências.....	115
APÊNDICES.....	I

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 2 - NOVOS TIPOS DE O.I. (ENGELBERT, UITERWALL E HELDERS 1998).....	13
QUADRO 3 - COMPROMETIMENTOS NO CORPO NUM INDIVÍDUO COM OI.....	20
QUADRO 4 - ESTUDOS APRESENTADOS POR ORDEM CRONOLÓGICA	60
QUADRO 5 - EXEMPLOS DE CASOS COM COMPROMISSO MOTOR E DE SUPERAÇÃO.....	63
QUADRO 6 - PERSPETIVA GLOBAL DO HISTÓRICO DO TIAGO.....	71
QUADRO 7 - LOCAIS DE PESQUISA E TÉCNICAS UTILIZADAS	75
QUADRO 8 – O TIAGO COMO PESSOA.....	84
QUADRO 9 – A AUTONOMIA DO TIAGO	85
QUADRO 10 – AS ACESSIBILIDADES NA VIDA DO TIAGO	87
QUADRO 11 – A DOENÇA DO TIAGO	88
QUADRO 12 - REGISTO DE FRATURAS 2005/2006.....	90
QUADRO 13 - TRATAMENTOS REALIZADOS PELO SUJEITO.....	91
QUADRO 14 – A VIDA ESCOLAR DO TIAGO	93
QUADRO 15 – A VIDA SOCIAL DO TIAGO	95
QUADRO 16 – AS EXPETATIVAS DO TIAGO	97
QUADRO 17 – A RELAÇÃO COM OS OUTROS.....	101
QUADRO 18 – A AUTONOMIA	104
QUADRO 19 – A ACESSIBILIDADE NOS ESPAÇOS	105

ÍNDICE DE APÊNDICES

APÊNDICE A -GUIÃO DE ENTREVISTA REALIZADA À MÃE DO TIAGO	II
APÊNDICE B -PROTOCOLO DA ENTREVISTA REALIZADA À PROGENITORA DO TIAGO	IV
APÊNDICE C- GRELHA DE ANÁLISE DA ENTREVISTA REALIZADA À MÃE DO TIAGO.....	XIII
APÊNDICE D – GUIÃO DA ENTREVISTA AO PRIMO DO TIAGO.....	XX
APÊNDICE E– PROTOCOLO DA ENTREVISTA DO PRIMO DO TIAGO	XXII
APÊNDICE F- GRELHA DE ANÁLISE DO PERFIL DO TIAGO, SEGUNDO O PRIMO	XXVII
APÊNDICE G – GUIÃO DA ENTREVISTA DA IRMÃ DO TIAGO	XXXIII
APÊNDICE H –PROTOCOLO DA ENTREVISTA DA IRMÃ DO TIAGO.....	XXXV
APÊNDICE I - GRELHA DE ANÁLISE DO PERFIL DO TIAGO A PARTIR DA ENTREVISTA À IRMÃ ..	XLI
APÊNDICE J -GUIÃO DE ENTREVISTA REALIZADO AO TIAGO	XLVIII
APÊNDICE K - PROTOCOLO DA ENTREVISTA REALIZADA AO TIAGO	L
APÊNDICE L – GRELHA DE ANÁLISE DA ENTREVISTA REALIZADA AO TIAGO	LIII
APÊNDICE M– PROTOCOLO DE OBSERVAÇÃO NA CATEQUESE	LVI
APÊNDICE N – GRELHA DE ANÁLISE DO CONTEÚDO DA OBSERVAÇÃO.....	LXII
APÊNDICE O – GRELHA DE ANÁLISE DO PERFIL DO TIAGO.....	LXV
APÊNDICE P – PROTOCOLO DA NOTA DE CAMPO – CORRIDA	LXVII
APÊNDICE Q – GRELHA DE ANÁLISE DO DESEMPENHO DO TIAGO NA CORRIDA.....	LXXI
APÊNDICE R – PROTOCOLO DA NOTA DE CAMPO.....	LXXII
APÊNDICE S – GRELHA DE ANÁLISE DO DESEMPENHO DO TIAGO.....	LXXV
APÊNDICE T - GRELHA DE ANÁLISE DO CRUZAMENTO DAS ENTREVISTAS	LXXVI
APÊNDICE U - GRELHA DE ANÁLISE DO CRUZAMENTO DA OBSERVAÇÃO	LXXXI

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1-Relatório Médico	214
Anexo 2 – Fotografias do Tiago.....	215

INTRODUÇÃO

Esta dissertação foi elaborada no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial, domínio cognitivo e motor, na Universidade Lusófona. O que motivou este estudo foi uma questão pessoal. Foi diagnosticado ao meu filho mais novo no jardim-de-infância, uma problemática que o impedia de evoluir para o que era esperado para a sua idade – Espectro de autismo. Quando me confrontei com essa problemática, o meu mundo desmoronou-se, na medida em que sentia que não tinha as ferramentas adequadas para o ajudar. Como sou professora, imediatamente recolhi pareceres de colegas e além de procurar ajuda médica, comecei a investigar e a procurar respostas. Compreendi que a questão não é linear e que cada caso tem as suas características. Aprendi a observar essas características e a potenciar sobretudo as áreas fortes do meu filho, para cumprir o desejo de qualquer mãe ou pai: ver o meu filho feliz e capaz de se integrar na sociedade. Voltei à faculdade e comecei a estudar Educação Especial. Inscrevi-me no Mestrado, e rapidamente me dei conta que as valências que ia adquirindo me iriam ajudar, não só em casa como mãe, como na minha prática pedagógica em sala de aula. Seria então de esperar que escolhesse para o tema da minha dissertação – o Autismo – porém rapidamente compreendi que seria difícil distanciar-me emocionalmente. Eu sou a mãe, não sou a técnica. Ouvi o eco do meu filho “ Tu não sabes porque não és a minha professora”. Então, procurei no meu grupo de amigos alguma mãe que se debatesse com uma problemática complexa, que eu pudesse estudar. Imediatamente me revii na pele de uma amiga de trabalho. E foi a partir desse momento que se iniciou o estudo da doença Osteogénese Imperfeita, doença essa que afetava o filho da minha colega, que se tornou no sujeito de estudo. Ele é um jovem, residente na margem sul de Lisboa com 22 anos, a quem foi diagnosticado Osteogénese Imperfeita aos 18 meses de idade.

O que é a Osteogénese Imperfeita? É conhecida pelo povo como a doença dos ossos de vidro, porque se caracteriza por fraturas frequentes dos ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos. É causada por uma desordem hereditária da síntese de colagénio, resultante de uma mutação nos genes COL1A1 ou COL1A2. (Engelbert, Uiterwall, & Helders,

1998) (Sillence, Rimoin, & Danks, 1979) (Ablon, 2003). No entanto, existem diferentes tipos de Osteogénese Imperfeita mas, a maior parte dos portadores está situada entre estes dois extremos, mas o grau da doença é variável, e assim algumas crianças podem sofrer fraturas no período perinatal e centenas de fraturas na infância, enquanto outras têm poucas fraturas e pouco se distinguem das outras crianças sem esta situação clínica (Ablon, 2003). Este estudo refere ainda que crianças e jovens podem ter mais de 100 fraturas antes dos 20 anos de idade com recorrência frequência a internamento para imobilização dos ossos partidos. No caso do indivíduo em estudo, com diagnóstico de Osteogénese Imperfeita severa, verificaram-se um maior número de fraturas na infância e adolescência mas hoje, aos 22 anos e face aos vários tratamentos que tem vindo a realizar, as fraturas são cada vez menos frequentes e mais espaçadas. Este trabalho encontra-se estruturado em capítulos: o primeiro grande capítulo é referente ao enquadramento teórico realizado com base na literatura referente à doença de OI. O segundo e terceiro capítulo referem-se à delimitação da problemática e à metodologia utilizada neste estudo de caso, contemplando as técnicas e os instrumentos de recolha e de análise de dados e procedimentos de investigação. No quarto capítulo apresenta-se a análise dos dados de acordo com os objetivos específicos delineados. Finalmente apresentam-se as conclusões a que chegámos.

1.ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A Osteogénese Imperfeita além de ser uma doença crónica traz inúmeros compromissos nomeadamente ao nível motor. Esses compromissos conduzem-nos à investigação de outras temáticas necessariamente implícitas como a acessibilidade, a deficiência e a legislação que protege ou deve proteger os indivíduos com deficiência.

Todas as dificuldades vivenciadas pelo individuo com deficiência se refletem na sua vida pessoal, familiar e social, trazendo implicações condicionadoras na sua ação.

1.1. A doença crónica

Atualmente a OMS (Organização Mundial de Saúde) define doença crónica como “doença de longa duração e de progressão, geralmente lenta”. Em Portugal, a Federação de Apoio a Doentes Crónicos define doença crónica como “toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspetiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental emocional social e/ou económico”.

Mas, não existe uma definição única de doença crónica, já que esta tem variado ao longo dos tempos devido ao progresso da medicina e à evolução dos tratamentos e fármacos. Assim podemos referir como consensual a ideia de que se trata de uma condição clínica prolongada e irreversível, que altera todo o ciclo de vida da criança e da família (Barros, 2003)

Por se tratar de uma doença rara, acrescem outros fatores, como a menor informação, a falta de formação de técnicos ou até a falta de recursos disponíveis, que acarretam maiores dificuldades para as famílias (Barros, 2003).

A Comissão das Comunidades Europeias refere em 2008, que doença rara é uma patologia ou condição de saúde que é fatal ou cronicamente debilitante, e que afeta pelo menos 5 em cada 10000 indivíduos. E acrescenta que essas doenças conhecidas como raras são congénitas; neoplasias raras; doenças autoimunes; malformações congénitas, tóxicas e infecciosas.

Muitos estudos referem a tendência de evolução de uma doença rara para uma condição grave, incapacitante e, muitas vezes, implicando risco de vida (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wicox, 1989).

1.1.1. O impacto da doença crónica na família

A família desempenha um papel fulcral na vida da criança com uma doença crónica, já que exige a aprendizagem de habilidades específicas no tratamento da mesma. Muitas exigências impostas pela doença impõem alterações no plano de vida de uma família e podem originar conflitos conjugais (Marques, Nascimento, Lacerda, Cruz, & Collet, 2012).

Dantas e colaboradores (2010), num estudo sobre o impacto de diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família, apresentam os resultados do impacto do diagnóstico da doença como um momento difícil, gerando sentimentos de culpa nos pais. A família vivencia o medo frente ao desenvolvimento da doença. A família procura formas de fazer frente à nova situação mas necessita de uma rede de apoio e atenção especial dos profissionais de saúde permitindo aos pais revelar as suas emoções e encorajá-los a encontrar soluções para melhorar o ambiente familiar (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

Coletto e Câmara (2009) referem que a família tem um papel fundamental na forma como a criança lida com a doença e enfrenta as adversidades provocadas pela mesma.

Assim, na maioria dos estudos destaca-se o suporte familiar e as competências de cada membro da família como importantes fontes de informação que influenciam o modo da criança lidar com a doença. A família detém não só um papel importante, como assume a moderação na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo à criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Damião & Angelo, 2001).

1.1.2. A adaptação da família à doença crónica

Samson (2007) destaca o modelo conceptual desenvolvido por Moos e Tsu (1977) que aborda a forma como a família ou outros significativos da pessoa lidam e se adaptam ao seu familiar doente. Este modelo enfatiza a avaliação cognitiva do significado da crise como podendo ser desencadeadora de tarefas adaptativas em que as estratégias de *coping* poderão ser aplicadas.

A seleção das estratégias de coping mais relevantes são influenciados, essencialmente, por três fatores: os associados às características pessoais e à sua vivência; os relacionados com a doença; e, aqueles que interatuam com o meio físico e sociocultural. Neste modelo, como já dissemos, a doença não só afeta a pessoa com a doença crónica, mas, também, a família e os amigos, a quem são exigidos, muitas vezes, algumas das mesmas tarefas psicossociais adaptativas.

Os autores Monteiro, Matos e Coelho (2002) apontam sete parâmetros relacionados com a doença, estando três deles associados especificamente à doença e quatro com a vida em geral. As tarefas relacionadas com a doença compreendem: 1) Lidar com os sintomas de desconforto, dor e incapacidade; 2) Lidar com o stress associado aos tratamentos e hospitalizações; 3) Desenvolver e manter uma relação adequada com a equipa de saúde que, por vezes, inclui vários técnicos de diferentes disciplinas com dificuldades de comunicação, de coordenação e opiniões divergentes.

As tarefas adaptativas gerais consistem em: 1) Preservar o equilíbrio emocional para lidar com sentimentos/emoções decorrentes da doença (revolta, ansiedade, isolamento); 2) Manter uma autoimagem satisfatória e um sentido de competência e de mestria; 3) Cuidar da relação entre a família e os amigos que, muitas vezes, é sujeita a mudanças decorrentes das separações físicas que a doença implica; 4) Preparar a família para um futuro incerto em que paira a ameaça de uma perda significativa, enquanto simultaneamente se mantém a esperança da presença.

Tal como salientam os autores deste modelo, a importância das tarefas adaptativas depende das características da pessoa, da própria doença/incapacidade e dos recursos existentes. Um dos recursos intrapessoais que influenciam o cumprimento das tarefas, sejam adaptativas

ou gerais, são as estratégias de *coping*. Este termo refere-se, de acordo com este modelo, ao processo de confronto do indivíduo na sua adaptação face à adversidade. *O coping* tem duas funções: defensiva (proteção face à ameaça), e de resolução de problemas (aplicação de conhecimentos, competências e técnicas para se confrontar com as exigências, por exemplo sociais).

Monteiro, Matos e Coelho (2002) descrevem estratégias habitualmente usadas para lidar com as tarefas adaptativas associadas à doença. Referem-se a quatro conjuntos de estratégias *de coping*: negação e minimização da gravidade da situação; procura de informação ou apoio social; aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença; e possibilidade de uma justificação para a doença.

No estudo de Damião e Ângelo (2001) sobre a experiência das famílias com uma criança com doença crónica demonstram que são as famílias que utilizam estratégias de coping ativo que melhor se adaptam à nova condição imposta pela doença. Deste modo é possível a reorganização da vida pessoal da criança e da família.

No estudo de Coletto e Câmara (2009) uma das estratégias mais utilizadas pelos pais é a reavaliação positiva. Muitos pais tendem a procurar formas de minorar os aspetos mais negativos da doença e em centram-se em pequenos passos a curto prazo “um dia de cada vez” estabelecendo rotinas diárias, para evitar aquilo que é insuperável.

Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010) referem que as crianças que têm maior apoio dos pais e amigos, têm uma maior capacidade de se adaptarem melhor às adversidades impostas pela doença. Outro tipo de suporte social benéfico à criança com doença crónica é a partilha da sua problemática com crianças que vivam a mesma situação. Muitas vezes, a partilha de informação entre famílias que vivam a mesma problemática ajuda a superar e a aceitar melhor a doença (Barros, 2003). A procura de apoio de técnicos de saúde e aprendizagem de novos procedimentos, também ajuda a família a aumentar a sua autonomia e a capacidade de tratar a criança (Santos, 2010).

Muitos autores fazem ainda referência à procura do sentido espiritual da doença, à fé, à espiritualidade de forma a encontrarem recursos de conforto. Acreditam que a religiosidade lhes traz a força necessária para fazer face à doença (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

Muitas famílias perante as adversidades recorrem à negação, ao evitamento ou a minimização do assunto, como forma de atenuar as consequências da doença e assim encontrarem algum conforto emocional (Santos, 2010).

A partir da revisão da literatura, foram apresentadas várias estratégias utilizadas pelos pais para fazer face à doença crónica. Cabe à família, de acordo com o seu estilo comportamental ou situação, fazer uso de uma das estratégias acima referida.

Apresentadas as consequências e implicações das estratégias de *coping* utilizadas, será apresentada a revisão de literatura sobre a patologia central deste trabalho, uma doença crónica e rara: a Osteogénese Imperfeita.

1.2. A Osteogénese Imperfeita

A Osteogénese Imperfeita (O.I.) é uma doença congénita, que se caracteriza por fraturas frequentes dos ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos. É causada por uma desordem hereditária da síntese de colagénio resultante de uma mutação nos genes COL1A1 ou COL1A2. (Engelbert, Uiterwall, & Helders, 1998) (Sillence, Rimoin, & Danks, 1979) (Ablon, 2003) referem que mais do que uma patologia, a Osteogénese Imperfeita representa um grupo de formas patológicas de natureza constitutiva, caracterizada por fragilidade óssea.

Porém, existem diferentes tipos de Osteogénese Imperfeita. A Osteogénese Imperfeita pode apresentar-se em formas muito leves, que se manifestam tardiamente com uma pequena diminuição da resistência óssea, ou pode acontecer em formas gravíssimas, que causam a morte do bebé ainda dentro do útero materno. No entanto, a maior parte dos portadores de Osteogénese Imperfeita está situada entre estes dois extremos, mas o grau da doença é variável, e assim algumas crianças podem sofrer fraturas no período perinatal e centenas de fraturas na infância, enquanto outras têm poucas fraturas e pouco se distinguem das outras crianças sem esta situação clínica (Ablon, 2003). Este estudo refere ainda que crianças e jovens podem ter mais de 100 fraturas antes dos 20 anos de idade com recorrência frequência a internamento para imobilização dos ossos partidos.

O diagnóstico da Osteogênese Imperfeita é feito, geralmente, a partir de dados clínicos de seqüências de fraturas. No entanto, a doença pode ser diagnosticada através de ultrassonografia ou análise de ADN. A Osteogênese Imperfeita pode ter quatro tipos, agrupados de acordo com a severidade da doença (Rauch & Glorieux, 2004).

A incidência global de OI foi estimada em cerca de 1/10 000 indivíduos variando de acordo com os diferentes tipos de OI. O tipo mais grave apresenta-se ainda no útero, quando o feto apresenta fraturas e pode correr risco de vida ou malformações e conseqüentemente pode nascer morto. Caso o diagnóstico seja feito ainda na gravidez, a recomendação médica é submeter as mães a cesarianas.

Assim os vários autores (Sillence D. , 2008) (Rauch & Glorieux, Osteogenesis Imperfecta) (Young, Thompson, Hall, & Pembrey, 1987) (Sillence, Senn, & Danks, 1979) (Ablon, 2003) destacam os seguintes sintomas como dominantes:

- A esclerótica azulada pode ser um caráter hereditário em algumas famílias, as quais não apresentam aumento da fragilidade óssea. É uma camada fibrosa, exterior, protetora do olho, sendo densa e branca.
- A perda auditiva está presente em 40% dos casos do tipo I. Em geral, a perda auditiva começa na segunda década de vida do paciente com OI. O ouvido médio em geral apresenta malformações, ossificação deficiente, persistência da cartilagem em áreas geralmente ossificadas e depósitos anormais de cálcio. Esta perda pode ser causada pela pressão no nervo auditivo quando ele emerge do crânio.
- A Dentinogênese imperfeita¹ devido à falta do colagénio tipo I na dentina. Os dentes partem-se facilmente e são propensos a cáries, e as restaurações não se fixam bem. É comum a descoloração castanho-amarelada ou azul translúcente dos dentes. Os incisivos inferiores, os que surgem primeiro, são os mais afetados.
- A baixa estatura: Ao nascimento, a estatura da criança com OI está dentro dos limites normais. No entanto, com o crescimento, essa normalidade vai diminuindo, sendo mais comum devido às deformidades, principalmente dos membros inferiores causadas pela

¹ doença genética do desenvolvimento dentário. Esta condição provoca descoloração de dentes (a maior parte das vezes em cores azul-cinza ou marrom-amarelo) e translúcido. Os dentes são também mais fracos do que o normal, tornando-as mais expostas ao desgaste rápido, quebra e perda.

angulação e cavalgamento das fraturas, distúrbios do crescimento nas epífises e importante cifoescoliose.

- A deformidade da coluna vertebral: Desenvolve-se devido a osteoporose, fraturas por compressão das vértebras entre os espaços dos discos cartilagosos e hiperfrouxidão² ligamentar. O tipo de curva mais comum é a escoliose torácica, alguns pacientes desenvolvem espondilolistese devido ao alongamento dos pedículos.

- O rosto de forma triangular: o calvário protuberante causa uma desproporção craniofacial: as dores agudas e crônicas podem ser associadas às múltiplas fraturas, colapsos vertebrais, associadas nas articulações, osteoartrites, contraturas, deformidade ou mau alinhamento dos membros e dores abdominais recorrentes. Com o aumento da longevidade de indivíduos com OI, a incidência de síndromes dolorosas relacionadas a mudanças degenerativas consequentes da velhice, aparece mais fortemente.

- A ação sobre os membros inferiores: Os membros inferiores são afetados mais frequentemente, pois são mais propensos ao trauma. O fêmur é fraturado mais frequentemente do que a tíbia. A fratura geralmente está localizada na convexidade do osso e usualmente é transversa, com deslocamento mínimo. O encurvamento resulta das múltiplas fraturas transversas dos ossos longos e da tração dos fortes músculos. A deformidade das extremidades articulares dos ossos longos pode ser outro fator na deformidade contratural³ das articulações. Um membro inferior pode estar em posição valga⁴ e outro desvio em varo. A frequência das fraturas diminui após a puberdade.

- Fragilidade óssea: No Tipo I, a fragilidade dos ossos pode ser intensa o suficiente para limitar a atividade física ou discreta a ponto dos indivíduos não terem consciência de qualquer incapacidade. Na OI do Tipo II, os ossos e outros tecidos conjuntivos são frágeis a ponto de ocorrer lesões maciças in útero ou durante o parto.. Em todas as formas de OI, a densidade mineral óssea no osso sem fratura está diminuída. Entretanto, pode ser difícil avaliar

² O movimento humano é resultado da ação muscular sobre os ossos do nosso corpo. Estes ossos se unem através de juntas ou articulações, que são estabilizadas ou “amarradas” por ligamentos. Esta disposição de ligamentos impede que os movimentos articulares ultrapassem as amplitudes consideradas fisiológicas e fornecem estabilidade para que o movimento aconteça.

³ Uma contratura muscular ocorre quando o músculo se contrai de maneira incorreta e não volta ao seu estado normal de relaxamento, em resposta a uma sobrecarga de esforço continuado exercido sobre um músculo ou tendão

⁴ Designa as inúmeras alterações ao normal alinhamento dos ossos da coxa e da perna, que provocam o desenvolvimento de desvios do membro inferior - o joelho, desloca-se para fora, para dentro ou para trás.

o grau de osteopenia⁵, uma vez que as fraturas recorrentes limitam o exercício e portanto agravam a redução da massa óssea (Assisi, Plotkin, Glorieux, & Santili, 2002).

Porém em mais de 90% dos casos diagnosticados existe um defeito genético na formação de colagénio tipo 1. Além de ser a proteína mais importante na formação óssea, pele, tendões, ligamentos, escleróticas, córnea e vasos sanguíneos. A composição do colagénio tipo 1 é formada com 95% de teor de colagénio do osso inteiro e cerca de 80% da proteína total presente no osso (Sillence, Senn, & Danks, 1979).

As alterações genéticas podem herdar-se de várias formas. Algumas misturam-se, porém as mais comuns transmitem-se através de genes dominantes ou recessivos.

Estes genes são unidades de material hereditário (ADN) que transmitem às nossas células a informação de como funcionarem. Os nossos genes são-nos transmitidos pelos nossos progenitores em pares, mas um de cada um deles. Estes combinam-se para formar novos pares de genes no novo embrião. Quase sempre os genes funcionam tal como é suposto funcionarem, mas por vezes podem surgir alterações por causa de uma mutação. Isto significa que ocorre uma mudança da estrutura do ADN do gene, que vai interferir com o normal funcionamento daquele gene (Young, Thompson, Hall, & Pembrey, 1987).

Quando uma mutação é dominante, uma pessoa só precisa que receber um gene defeituoso para desenvolver a doença genética. Este é o caso da maioria das pessoas com Osteogênese Imperfeita: têm um gene defeituoso para o colagénio do tipo I e um gene normal para a mesma proteína (Roughley, Rauch, & Glorieux, 2003).

Uma pessoa com Osteogênese Imperfeita tem dois genes para o colagénio tipo I: um gene defeituoso e outro normal. Cada vez que essa pessoa concebe um filho transmite-lhe um dos seus genes. Portanto, existe uma possibilidade de 50% de que o filho dessa pessoa herde o gene defeituoso. Como a O.I é uma doença de herança dominante, uma criança que tenha um gene de colagénio defeituoso e outro gene são (do outro progenitor) desenvolverá a doença. Por outro lado, se o progenitor com O.I transmitir ao seu filho um gene normal, esse filho não terá O.I e não poderá transmitir a doença aos seus próprios filhos (Sillence, Senn, & Danks,

⁵ redução da densidade mineral dos ossos

1979). Mas cerca de 25% das crianças com Osteogénese Imperfeita nascem em famílias sem história da doença.

A mutação genética produziu-se no espermatozoide ou no óvulo, antes da conceção. Do que até hoje se sabe, este tipo de mutação espontânea é aleatória e não está relacionada com problemas de saúde, dieta, comportamento ou com as condições de vida dos pais (Sillence, Senn, & Danks, 1979). Pais sem antecedentes familiares de Osteogénese Imperfeita raramente têm mais de um filho com a doença.

Mesmo que um pai ou uma mãe não tenha Osteogénese Imperfeita, a mutação presente numa percentagem das suas células reprodutoras pode dar origem a mais do que um descendente afetado. Calcula-se que, por causa deste problema, nas famílias em que nasce uma criança com Osteogénese Imperfeita grave, existe uma probabilidade baixa de 2 a 4% de nascer outro filho afetado (Sillence, Senn, & Danks, 1979).

Assim, podemos concluir que:

- A OI pode manifestar-se de variadas formas podendo variar o grau de gravidade e consequentemente o número de fraturas que o indivíduo sofre durante a vida.
- Os indivíduos podem manifestar diversas características que incluem a fragilidade óssea, Hiper frouxidão das articulações, fraqueza muscular, dor óssea crónica ininterrupta, deformidades, baixa estatura, osteopenia, dentiogénese imperfeita, complicações respiratórias, cifoescoliose, deslocamento de ancas, cabeças radiais, entorses, pés chatos, constipações e hérnias (Engelbert, Uiterwall, & Helders, 1998). Num estudo realizado por Widmann e colaboradores (2002) verificou-se que a dentição (60%) ocupava o maior problema de saúde assim com as dores de costas (50%) e perda de audição (30%). Assim a OI afeta não só os órgãos e sistemas (Sillence D. , 2008), como afeta o desenvolvimento social, a autonomia e a autoimagem imposta pela doença (Widmann & Laplaza, 2002).
- Atualmente, pela manipulação genética, já se aborda a possibilidade de se poder vir a controlar o património genético dos progenitores de forma a evitar que a transmissão seja feita para os filhos (Sillence, Rimoin, & Danks, 1979).

1.2.1. Os diferentes tipos de Osteogênese Imperfeita

Rauch e Glorieux (2004) referem que Looser, em 1906, classificou a OI em dois tipos: OI congênita, caracterizada pela presença de numerosas fraturas ao nascimento, que nesta época podia ser conhecida como doença de Vrolik, e OI tardia, na qual as fraturas ocorrem após o período perinatal, conhecida também por doença de Lobstein. Rauch & Glorieux (2005) referem ainda que em 1979, o médico australiano David Sillence, um dos maiores estudiosos da patologia, apresentou a classificação dos quatro tipos de portadores de OI, dois com traço autossómico dominante e dois com traços autossómicos recessivo, que foi tornando-se numa referência obrigatória para os especialistas (ver quadro 1).

Tipo I	É a mais suave e a mais comum. Caracteriza-se por osteopenia levando a fraturas que ocorrem ao longo do crescimento. Além da fragilidade óssea, caracteriza-se por um formato triangular no rosto, fragilidade dos dentes, perda progressiva de audição entre os 20 e os 30 anos, escoliose, pele delicada, estatura média e esclerótica azul.
Tipo II	Afeta, aproximadamente, 10% das pessoas portadoras de Osteogênese Imperfeita, sendo a forma mais severa da doença e a menos comum . Os bebês têm fraturas pré-natais, membros pouco desenvolvidos e curvos e ossos extremamente frágeis. Geralmente, morrem pouco depois de nascer.
Tipo III	É a forma mais grave e a mais rara. Atinge cerca de 20% dos portadores. Eles apresentam fraturas espontâneas e múltiplas. Por causa da curvatura das extremidades inferiores e da fragilidade, parte dos afetados por este tipo não pode andar, além de ter compressão nas vértebras, escolioses severas, deformações na cavidade torácica, baixo desenvolvimento da dentição, surdez moderada ou total na idade adulta e estatura baixa.
Tipo IV	A fragilidade óssea dos afetados manifesta-se por meio da curvatura dos ossos longos, especialmente os ossos das pernas. Os portadores apresentam esclerótica de cor azul claro, que vai clareando progressivamente até chegar à idade adulta, escolioses, hiperextensibilidade das articulações, estatura baixa e fragilidade nos dentes.

A O.I. é uma situação clínica crónica que evolui negativamente e é rara. Esta doença provoca dor, frequentes internamentos causados por frequentes fraturas e disfuncionalidades e alterações de vida que atingem não só o doente como a família. Apresenta-se em diferentes formas clínicas e possui diagnósticos e evoluções que diferem de indivíduo para indivíduo (Rauch & Glorieux, 2005).

Recentes descobertas, referenciadas por Engelbert, Uiterwall e Helders (1998) promoveram uma readaptação desta classificação que deu origem a novos tipos (ver quadro 2).

Quadro 1 - Novos tipos de O.I. (Engelbert, Uiterwall e Helders 1998)

Tipo I	<p>É a forma o mais leve e o mais comum da doença, representando cerca de 50 % da população total de doentes. As suas características são:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fragilidade óssea ligeira - poucas fraturas ao longo do crescimento, e deformidades mínimas dos membros. Na adolescência, quando o crescimento se conclui, a incidência das fraturas diminui consideravelmente; ▪ O aparecimento de escleróticas (parte branca do olho) com tom azulado; ▪ A estatura da criança pode manter-se dentro dos valores médios; ▪ Elevada incidência de perda de audição; ▪ A Dentinogénese Imperfeita não é habitual neste tipo de Osteogénese Imperfeita; ▪ O tipo I de Osteogénese Imperfeita tem comportamento hereditário dominante; ▪ Testes bioquímicos têm revelado que no tipo I a quantidade de colagénio é abaixo do normal, apesar da estrutura deste colagénio se apresentar normal; ▪ A ausência de sintomas óbvios em algumas crianças pode mesmo contribuir para problemas na escola ou com os colegas.
Tipo II	<p>Representa a forma mais grave.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quando nascem, as crianças com tipo II de Osteogénese Imperfeita têm os membros muito curtos, peito pequeno e os ossos do crânio macios. É frequente as pernas terem uma apresentação tipo “perna-de-rã”; ▪ Diminuição ou ausência de mineralização calote craniana; corpos vertebrais achatados; ossos da coxa (fémur) encurtados e largos; costelas curtas e deformadas; evidência de malformação dos ossos longos; ▪ As fraturas intrauterinas podem ser diagnosticadas nas ecografias de rotina da gravidez e podem manifestar-se ao nível do crânio, dos ossos longos, ou das vértebras; ▪ As escleróticas são muito escuras – azul ou cinzento; ▪ Problemas respiratórios e de deglutição são comuns; ▪ Estas crianças têm peso muito baixo à nascença; ▪ Pode existir macrocefalia. A microcefalia é rara; ▪ Esperança de vida muito curta (dias ou poucas semanas), sendo raro que sobrevivam por mais tempo. A causa da morte está geralmente relacionada com problemas respiratórios ou cardíacos.

Tipo III	<p>É a forma mais grave que afeta as crianças que sobrevivem o período neonatal.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ O grau de fragilidade do osso e a quantidade de fraturas variam significativamente.▪ Defeito na estrutura do colagénio tipo I.▪ À nascença, as crianças apresentam os membros ligeiramente encurtados e encurvados, o tórax pequeno, e a calote craniana macia.▪ Problemas respiratórios e de deglutição.▪ Fraturas frequentes dos ossos longos, a tensão muscular sobre o osso macio, e a rotura óssea ao nível da cartilagem do crescimento vão promovendo o encurvamento e deformação progressiva dos ossos.▪ Estatura francamente diminuída, e os adultos não costumam atingir mais de 1,02 metros.▪ A deformação da caixa torácica é frequente pela presença de cifose e escoliose (curvaturas da coluna) e pelas fraturas das vértebras por compressão.▪ A estrutura alterada das cartilagens do crescimento dá às partes terminais dos ossos longos (metafise e epifise) um aspeto “pipoca”.▪ A cabeça é muito grande relativamente ao corpo.▪ É típica a forma triangular da face, em alguns casos devido ao sobre desenvolvimento da cabeça, em outros devido à proeminência dos ossos da cara.▪ As escleróticas podem ser brancas ou matizadas em azul, roxo, ou cinza.▪ A dentinogénese Imperfeita não é característica deste tipo. <p>Surge por mutação dominante no gene do colagénio tipo. Estas mutações são na sua maioria espontâneas.</p>
-----------------	---

Tipo IV	<p>Varia no que diz respeito à gravidade das fraturas podendo estas ser esporádicas, como no tipo I, ou gravíssimas, como as do tipo III. As características são:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ O diagnóstico pode ser feito à nascença, mas é frequente que só se consiga confirmar mais tarde; ▪ Podem não surgir fraturas até à idade em que a criança começa a aprender a andar; ▪ Atraso no crescimento, podendo este ser de moderado a grave; ▪ Encurvamento dos ossos longos é comum, mas com menor intensidade do que no tipo III; ▪ As escleróticas costumam ser azul-claro na infância. Durante o crescimento, esta tonalidade pode ir ficando cada mais clara chegando a tornar-se branca na adolescência ou fase adulta; ▪ O peso habitualmente está diminuído para a idade (percentil < 50 para o peso); ▪ O úmero ou o fémur podem ser curtos; ▪ Fraturas dos ossos longos, compressão vertebral, escoliose e hiperlaxidão das articulações também é comum; ▪ A dentinogénese Imperfeita tanto pode existir como não; ▪ Tem um padrão de transmissão hereditária autossómico dominante; ▪ Caracterizado por colagénio tipo I com estrutura defeituosa. Este colagénio estruturalmente “pobre” está também em quantidade insuficiente na matriz óssea. ▪
Tipo V	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A Osteogénese Imperfeita Tipo V é moderadamente grave. No que diz respeito à quantidade de fraturas e à deformação do esqueleto, é semelhante ao tipo IV. • A característica mais específica deste grupo de doentes é a presença de grandes calos hipertróficos nos ossos longos, nos locais das fraturas ou secções cirúrgicas prévias. Estes calos hipertróficos também podem surgir espontaneamente. • A calcificação da membrana intraóssea entre o rádio e o cúbito restringe a rotação do antebraço e pode provocar luxação da cabeça do rádio. • O tipo V de Osteogénese Imperfeita tem herança dominante e representa 5% dos casos moderados.
Tipo VI	<ul style="list-style-type: none"> • A Osteogénese Imperfeita tipo VI é extremamente rara. A sua gravidade é moderada e clinicamente semelhante à Osteogénese Imperfeita tipo IV. • Caracterizada por um defeito característico na mineralização do osso, analisado em biopsias ósseas. • Pensa-se que a transmissão hereditária provavelmente seja recessiva, mas não está totalmente esclarecido

Segundo Rauch e Glorieux, (2005) estudos microscópicos de tecido ósseo identificaram um subgrupo de indivíduos que clinicamente estão incluídos no tipo IV mas que têm padrões de estrutura óssea diferentes. Uma revisão da história clínica destes doentes revelou alguns pontos em comum. Como resultado destas pesquisas foram

acrescentados à Classificação de Sillence dois novos tipos de Osteogénese Imperfeita, o tipo V e o tipo VI.

Relativamente a estes dois novos tipos é importante sublinhar os seguintes aspetos:

- ✓ Não estão incluídos os defeitos do colagénio tipo I;
- ✓ Os cuidados principais são semelhantes aos necessários para os doentes com tipo IV de Osteogénese Imperfeita;

Para o diagnóstico diferencial de Osteogénese Imperfeita tipo IV é necessário submeter o doente a estudo radiológico e hidrográfico, já que a clínica é a mesma do tipo IV de Osteogénese Imperfeita.

Apesar dos esforços médicos para classificar a Osteogénese Imperfeita em Tipos, essas classificações nem sempre são funcionais ou exatas. Há pessoas que apresentam características dos tipos III/IV, outras que se definem como II/III, e outras que simplesmente não se encaixam em nenhum dos tipos.

1.2.2. A incidência da doença

Sillence (1979) refere que a Osteogénese Imperfeita é considerada uma doença rara. Na verdade, é muito difícil calcular o número de pessoas afetadas por esta doença, já que não existem registos nacionais ou internacionais para a Osteogénese Imperfeita.

De acordo com a informação recolhida na APOI (2014) a incidência é estimada em 1:10.000 a 15.000. Esta estimativa peca por defeito, já que as formas leves da doença muito frequentemente não são diagnosticadas. Somente 0.008% da população mundial é afetada por Osteogénese Imperfeita. Isto significa que atualmente há cerca de meio milhão de doentes com Osteogénese Imperfeita em todo o mundo. Se tivermos em conta esta estimativa, poderíamos esperar encontrar cerca de 660 portadores da doença em Portugal, mas atualmente não existe nenhum Registo Nacional de Osteogénese Imperfeita e por isso não há dados concretos. De qualquer forma os especialistas pensam que diagnosticados e em seguimento só existem cerca de uma centena de doentes (Rauch & Glorieux, 2005).

Em relação ao portador de Osteogénese Imperfeita, é importante perceber que cada etapa da vida traz desafios e problemas emocionais distintos e complexos, influenciando as diferentes relações sociais estabelecidas ao longo da vida, assim como as suas perspetivas futuras. Estes indivíduos sofrem frequentemente de problemas de depressão, baixa autoestima e baixo autoconceito (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

Ao não ser detetada à nascença é provável que a criança sofra múltiplas fraturas até se chegar ao diagnóstico final de Osteogénese Imperfeita. A existência de fraturas inexplicadas pode levar a acusações de "abuso de menores" por parte dos profissionais de saúde.

Os pais e familiares próximos podem atravessar várias fases até aceitarem a sua criança e a sua doença. É perfeitamente normal os pais terem emoções conflituosas acerca do seu bebé. Muitos pais podem sentir a necessidade de negar completamente a doença, e outros podem ter a necessidade de reconhecer a doença para poderem aceitar a criança, dar a conhecer a doença a familiares e amigos próximos, de forma a poderem adequar a sua relação com o bebé e ao mesmo tempo estabelecer um círculo próximo de apoio. É essencial que os pais se apercebam que têm limites de energia e que esta criança é a sua prioridade (Damião & Angelo, 2001).

Passada a fase de "luto", os pais começam a ter uma visão da problemática diferente, olhando-a como uma pessoa com uma deficiência em vez de uma criança deficiente. À medida que se vão apercebendo das incapacidades físicas e das suas implicações, muitos pais sentem-se sós, resignados, com raiva e/ou tristes. Contudo, a maior parte dos pais aprende rotinas, veem a sua criança desenvolver-se e começam a ganhar, de novo, confiança.

1.2.3. A doença nas várias etapas da vida

Na primeira infância, (0-7 anos) Os pais de uma criança com Osteogénese Imperfeita, nos seus primeiros anos de vida, tendem a superprotegê-la. Na verdade, a maior parte das crianças com Osteogénese Imperfeita sofre muito com dores durante a sua primeira infância. Frequentemente ganham medo aos movimentos bruscos e ao serem tocados (sobretudo por estranhos, ou em situações fora do comum). No entanto, é necessário encontrar um equilíbrio

de forma a ajudá-la a ultrapassar as suas limitações e receios ao mesmo tempo que as preparam para uma vida produtiva e autossuficiente, o mais independente da influência paternal possível. É igualmente importante habituar as crianças a terem outros cuidadores para que os pais possam sair temporariamente. Isto é essencial, não só para os pais mas também para que o seu filho compreenda que pode viver sem ser na sua total dependência (Widmann & Laplaza, 2002).

Na Inserção na vida escolar, (7-13 anos) a escolaridade obrigatória pode ser um desafio difícil de superar tanto para uma criança com Osteogénese Imperfeita, como para os pais. Contudo, é necessário ponderar os benefícios sociais e académicos versus os riscos físicos. É essencial integrar a crianças nas atividades e interações com os seus pares de forma a potenciar o seu crescimento intelectual e social. Quando se trata de uma criança levemente afetada e que pode parecer “normal” há, muitas vezes, o receio de que esta seja tratada de forma diferente na sua globalidade e não apenas no que diz respeito à sua problemática, ou seja, risco de fraturas. Será importante dar informação concreta sobre a doença a professores e restante pessoal educativo para que estes não imponham mais restrições do que as que são habitualmente necessárias e, ao mesmo tempo entendam o aluno e promovam a forma mais eficaz de o ajudar na escola (Widmann & Laplaza, 2002).

Na adolescência, (13-18 anos) os jovens, no geral, passam por um período conturbado tanto a nível hormonal, social, emocional e relacional. Jovens com Osteogénese Imperfeita, em particular que utilizem cadeiras de rodas, estão preocupados com a mobilidade, os problemas sociais relacionados com a baixa estatura e com a dor. A fase de entrada na adolescência também pode ser caracterizada pela existência de fraturas recorrentes. No que respeita ao domínio social, os jovens apresentam uma maior preocupação com a aparência física e a aceitação pelos outros. Num jovem com Osteogénese Imperfeita é frequente a existência de sentimentos de inadaptação e depressão provocado pela visibilidade das suas limitações. Muitas vezes usam aparelhos ortopédicos, cadeira de rodas ou tem que usar outros dispositivos, sem esquecer a sua baixa estatura (Widmann & Laplaza, 2002).

Assim, torna-se essencial promover situações de integração social, aumentando a sua participação no meio envolvente tornando-o num indivíduo socialmente ativo. Um dos melhores mecanismos para promover a autoestima no adolescente é fomentar a sua

participação em atividades do seu interesse, descobrindo do que ele(a) gosta (política, religião, desporto, pintura, etc.) e encorajando-o a perseguir esse interesse.

Após o ensino secundário, a transição para a faculdade ou para o mundo do trabalho constitui uma vez mais um enorme desafio, sobretudo se a pessoa não se tiver tornado completamente independente. Contrabalançar as preocupações dos pais com o enorme desejo de autonomia do jovem adulto leva a conflitos e tensões no seio da família.

Nesta altura, o namoro, a sexualidade, o casamento e o ter filhos são outras preocupações que começam a surgir. Alguns pais sentem algumas restrições em abordar estes assuntos com os seus filhos, mas há que ter em conta que seria um erro tratar o desenvolvimento da sexualidade da criança como um tabu. A maior parte das pessoas com Osteogênese Imperfeita pode ter uma relação sexual satisfatória, casar e ter filhos. É portanto fundamental que sejam dados a conhecer os meios de proteção para o ato sexual e as doenças transmitidas sexualmente. Todas as pessoas devem aprender a proteger-se, a si e ao seu parceiro (Widmann & Laplaza, 2002).

Na idade Adulta, (a partir dos 21 anos) os indivíduos que são gravemente afetados pela doença, a imobilidade e a dependência tanto social como financeira podem trazer sérios problemas, sobretudo no adulto jovem. Os adultos atingidos podem ficar dependentes da família, dos amigos ou dos vizinhos para se deslocarem. Hoje em dia, já existem novas tecnologias, que permitem que mesmos os doentes gravemente afetados sejam capazes de viver independentes, com alguma assistência por parte dos serviços sociais. As barreiras físicas podem contribuir para o isolamento físico e social e portanto obrigar à escolha de atividades educacionais e ocupacionais restritas.

Numa sociedade "stressada" e ocupada, indivíduos com Osteogênese Imperfeita têm que competir em pé de igualdade com os seus colegas "normais", mas podem ter grandes dificuldades em obter seguros de saúde e obter dispensas legítimas de serviço (Widmann & Laplaza, 2002).

1.2.4. A relação com o corpo: efeitos da doença no corpo

Entre os sintomas que um portador apresenta, destacam-se os que se referem ao corpo:

Quadro 2 - Comprometimentos no corpo num indivíduo com OI

Parte do corpo comprometida		Problemáticas que daí advêm
Ossos	Problemas ósseos, que secundariamente podem levar a problemas respiratórios, deformidades e imobilidade;	Mobilidade – deslocação / marcha
Dentes	Alterações na estrutura dentária;	Alimentação e Linguagem
Audição	Problemas na audição;	Desequilíbrio
Estatura	Estatura de um indivíduo de aproximadamente 60 a 70 centímetros.	Social e Psicológica (Auto imagem)

Necessidades que reforçam o cuidado com o corpo:

O nosso corpo é um instrumento de comunicação com os outros. Se uma das partes não funcionar as outras também falham provocando desequilíbrios no indivíduo (Santilli & Marques, 2010).

A noção de corpo não é adquirida, vai sendo construída por nós, estrutura-se ao longo da infância até aos seis anos e projeta-se em toda a existência do indivíduo. Esta noção vai-se alterando à medida que o nosso corpo muda. Por exemplo, note-se a necessidade que o adolescente tem em mostrar aos seus amigos a forma como se veste. As desarmonias levam a comportamentos desadequados nos adolescentes como a depressão ou o isolamento (Fonseca V. , 1995).

Só na relação com o outro e com o mundo é que a criança descobre para que servem as partes do corpo. Um indivíduo com Osteogénese Imperfeita além de toda a problemática inerente à doença da qual é portador, vê comprometida a sua autoimagem e a sua integração social (Alves, 2003).

Num portador de Osteogénese Imperfeita está comprometida a marcha, e sem ela, perde-se a autonomia e o indivíduo vê-se totalmente dependente de outros quer na sua mobilidade, quer na sua própria higiene pessoal. A fisioterapia, nomeadamente a natação ou exercício físico na água ajudam a fortalecer os músculos que por sua vez fortalecem os ossos (Fonseca V. , 1995) (Silva, Cruz, & Maynard, 2010).

Radiografias ilustrativas do aspeto dos ossos de pacientes com Osteogénese Imperfeita:

Figura1: Membros superiores - úmero

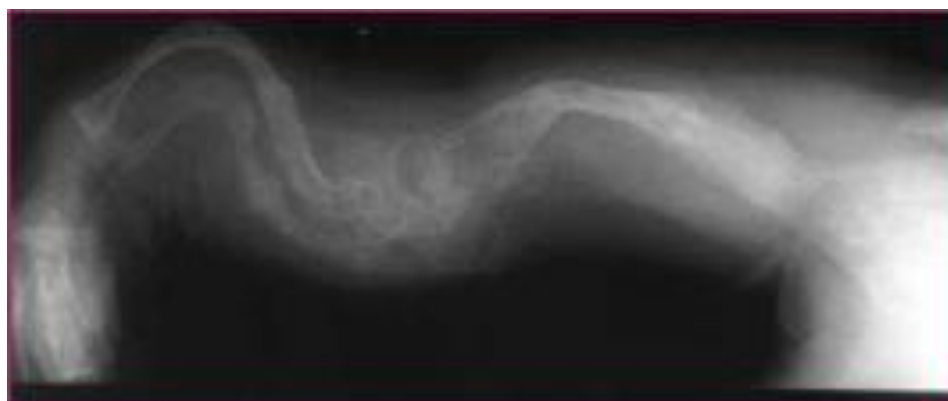
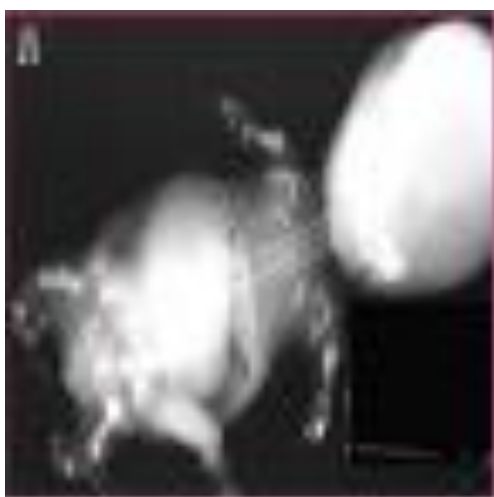


Figura 2: Membros superiores - rádio



Figura 3: Ecografia de um feto com 25 semanas



1.2.5. Os tratamentos da Osteogénese Imperfeita

Existem diversos tipos de tratamentos para portadores de OI. Um dos quais Farmacológico que busca através de vários suplementos vitamínicos e fármacos diminuir a fragilidade óssea de crianças com OI. Tais agentes incluem calcitonina, fluorido, hormónios e vitaminas C e D. Estas intervenções têm-se mostrado inefetivas na prevenção de fraturas. A nível ortopédico, as fraturas são tratadas com ortóteses ou gesso para imobilização. O período de imobilização é mantido por pouco tempo para minimizar a desmineralização óssea que

normalmente ocorre com a inatividade. Fraturas frequentes podem levar a mais desmineralizações, a outras fraturas e deformidades ósseas, especificamente o arqueamento dos ossos longos. Os músculos inseridos em ossos longos também podem causar significativo arqueamento anterior dos ossos longos da extremidade inferior. A osteotomia⁶ e a fixação de hastes intramedulares podem ser usadas para corrigir as deformidades em arqueamento e facilitar o uso de ortóteses e de programas de posicionamento vertical, assim como dar apoio aos ossos para diminuir a ocorrência de fraturas (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wicox, 1989).

Quanto a Medicina de Reabilitação tem-se a Fisioterapia, no qual os objetivos para o tratamento da patologia são: prevenir deformidades da cabeça, coluna e extremidades; reverter o comprometimento cardiorrespiratório evitando-se o constante posicionamento em supino e maximizar as habilidades da criança em movimentar-se ativamente, promovendo melhora da qualidade de vida do paciente. Esses objetivos estão baseados na teoria de que o fortalecimento muscular e os programas de sustentação de peso para as extremidades superiores e inferiores promovem o uso ativo precoce das extremidades e pode levar ao aumento da mineralização óssea e a deformidades musculo esqueléticas menos graves.

As crianças podem usar Ortóteses⁷. O treino de marcha começa com dispositivos de apoio e pode progredir ou não para uma deambulação independente sem dispositivos de apoio. As crianças com OI normalmente precisam de contínuo fortalecimento dos extensores e dos abdutores do quadril. Crianças que não desenvolvem deambulação funcional independente devem usar uma cadeira de rodas manual ou motorizada (Silva, Cruz, & Maynard, 2010). Registam-se um tratamento específico adequado a doentes com O.I:

- **Tratamento farmacológico por bifosfonatos**

O avanço terapêutico mais importante é a introdução do tratamento com bifosfonatos (terapia medicamentosa) que tem como objetivo: aumentar a densidade mineral óssea, diminuir

⁶ **Osteotomia** é o seccionamento cirúrgico de um osso, com o fim de corrigir uma restauração ou deformidade do esqueleto, ou por consolidação viciosa de fratura, ou por anomalias congênicas ou adquiridas.

⁷ **ortótese** é um apoio ou dispositivo externo aplicado ao corpo para modificar os aspectos funcionais ou estruturais do sistema neuromusculoesquelético para obtenção de alguma vantagem mecânica ou ortopédica.

as taxas de fraturas e aliviar a dor (Rauch & Glorieux, 2005) (Engelbert, Uiterwall, & Helders, 1998) (Sillence, Rimoin, & Danks, 1979).

Com este tratamento pretende-se maximizar a funcionalidade do doente e minimizar a incapacidade promovendo um maior conforto ao indivíduo com O.I. Este tratamento tem por objetivo prevenir e tratar fraturas assim como aumentar a locomoção do indivíduo.

Aliado a este tratamento farmacológico, a fisioterapia e a reabilitação são o pilar do tratamento de moderada a formas graves de osteogênese imperfeita (O.I.). No caso de fraturas recorrentes a intervenção cirúrgica ortopédica é mais eficaz.

No entanto, o tratamento médico com bifosfonatos pode trazer significativas melhorias adicionais. Os benefícios incluem a diminuição da dor, a incidência de fratura menor, e melhor mobilidade. Dos diferentes tipos de bisfosfonatos, pamidronato intravenosa foi estudado em mais detalhe. Não está claro se por via oral bisfosfonatos são tão eficazes como o pamidronato por via intravenosa. Como o efeito dos bisfosfonatos no esqueleto é maior durante o crescimento, parece lógico para começar a terapia médica dos doentes com O.I. tão cedo quanto possível. No entanto, o regime de tratamento ideal e as consequências a longo prazo do tratamento pamidronato em crianças são atualmente desconhecido. Dadas estas incertezas, o tratamento com bifosfonatos durante o crescimento deve ser reservada para pacientes que têm problemas clínicos significativos, tais como fraturas por compressão vertebral ou deformidades dos ossos longos (Rauch & Glorieux, 2005).

A patogénese da doença é praticamente desconhecida, pelo que não tem sido possível desenvolver formas terapêuticas de reversão ou eliminação do problema. Em vez disso as terapias são dirigidas a controlar sintomas e devem ser consideradas de acordo com as necessidades específicas de cada doente. Como já referimos anteriormente, a Osteogênese imperfeita é um distúrbio genético do aumento da fragilidade dos ossos, massa óssea baixa, e outras manifestações de tecido conjuntivo. Na maioria dos pacientes, a doença é causada por mutações em um dos dois genes que codificam para o colagénio tipo 1, mas não em alguns indivíduos tais mutações são detetáveis.

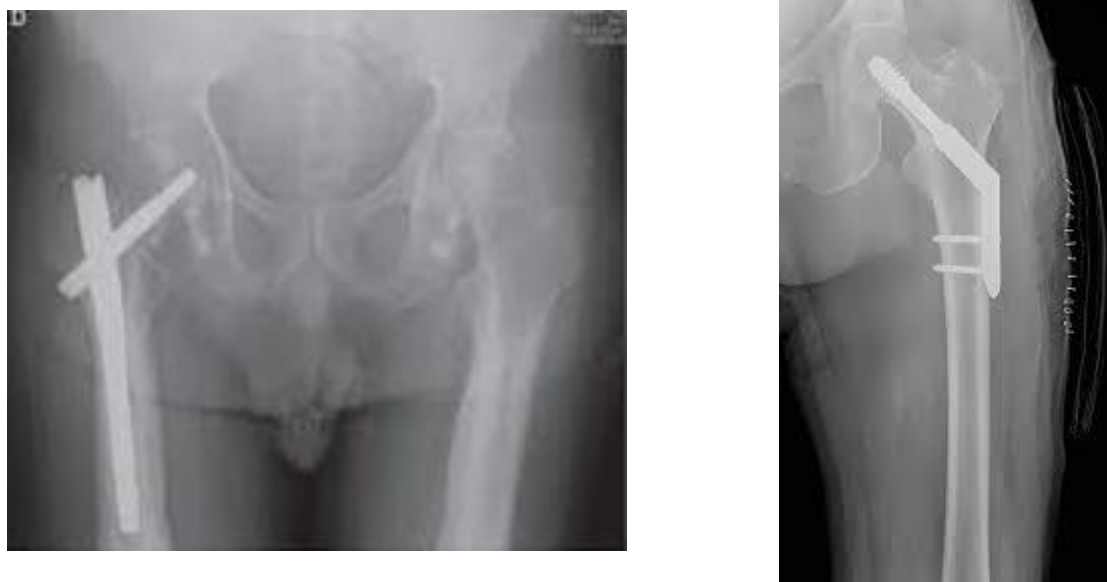
- **Tratamento por cirurgia ortopédica: encavilhamento**

No entanto, existem alguns tratamentos que podem diminuir a severidade da progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com O.I. Os mais utilizados são, para além da medicação, a cirurgia ortopédica (encavilhamento), ou seja uma técnica que permite o retorno mais precoce às actividades de vida diária e, assim, está associado a menor stress emocional, melhor relação custo-benefício e baixa taxa de complicações, limitação funcional, pseudartrose e deformidades sequelares. Esta intervenção evita novas fraturas já que no interior do osso é colocado uma cavilha metálica.

Associada a esta técnica deve ser mantida a fisioterapia, ou outras modalidades terapêuticas que mantenham ou ajudem a melhorar a funcionalidade do doente (Rauch & Glorieux, Osteogenesis imperfecta, 2004).

Ilustração do tratamento por cirurgia ortopédica: Encavilhamento

Figura 1: RX demonstrativos do resultado de Cirurgias de Encavilhamento



A gravidade das lesões provocadas é variável nos diferentes tipos e também dentro de um mesmo tipo, pelo que se pode dizer que cada doente requer um tratamento personalizado e que não se podem criar rígidos protocolos de tratamento (Engelbert, Uiterwall, & Helders, 1998).

Deve-se ter presente que nestes indivíduos a fragilidade óssea é determinada pelo defeito estrutural de natureza genética e não à osteoporose secundária à imobilidade dos segmentos esqueléticos, derivada, por sua vez, dos prolongados períodos de imobilizações com gessos.

A colaboração entre os médicos e os familiares do doente é de importância fundamental em cada fase do tratamento, pelo que se devem fazer todos os esforços necessários para fornecer aos progenitores o maior número possível de informações, através de conversas com os médicos e outros profissionais de saúde, fornecer pequenos textos e literatura e promover encontros e trocas de experiências com outros pais e portadores. Neste campo, a organização de uma associação de pais e portadores, ligada a centros especializados pode ser de grande ajuda (Assisi, Plotkin, Glorieux, & Santili, 2002).

Muitos destes doentes, especialmente os afetados pelas formas graves, melhoram com a idade. Mesmo nos casos aparentemente desesperados pode-se perspetivar o objetivo da recuperação da pessoa para uma vida social e produtiva, pelo que se deve ter otimismo e agarrar cada possibilidade de melhoria da capacidade física.

No tratamento específico das anomalias esqueléticas a evolução das técnicas ortopédicas cirúrgicas e dos materiais de osteossíntese (próteses internas) têm permitido não só melhores correções das deformações e das fraturas como também promover algumas cirurgias que visam prevenir novas fraturas e agravamento do encurvamento dos ossos. Dispõe-se, atualmente, de cavilhas intramedulares telescópicas, que se alongam progressivamente de acordo com o crescimento dos ossos e não necessitam, portanto de substituições periódicas. Todos os meios buscam assegurar ao doente a posição ereta que, além de ajudar no seu comportamento e ter consequências psicossociais, melhora a mineralização do esqueleto, com consequente efeito físico benéfico.

O prognóstico para uma pessoa portadora de O.I. varia, conforme o número e a severidade dos sintomas. Apesar das numerosas fraturas, muitos adultos e crianças com O.I. podem ter vida produtiva e feliz. Nas formas graves, existe o perigo de sérias complicações cardiopulmonares, devidas às deformações da coluna e caixa torácica, com prognóstico negativo já na idade infantil. Nas formas mais leves, existe uma notável melhora com a puberdade. Deste período em diante, a situação se estabiliza em níveis quase normais para agravar-se novamente na idade senil. Há uma tendência gradual à melhora, decrescendo a incidência de fraturas geralmente após a puberdade. Isto ocorre devido à ação das hormonas sexuais, os quais tomam parte na formação da matriz. No entanto a mulher quando chega à altura da menopausa volta a ter mais fraturas. Com a maturidade, o paciente aprende a prevenir as quedas e fraturas (Coletto & Câmara, 2009).

1.3. A acessibilidade e a deficiência

No passado, a sociedade desenvolveu quase sempre obstáculos à integração das pessoas com deficiência, receios, superstições, frustrações, exclusões (Fonseca V. , 1989) assim, as pessoas com deficiência eram excluídas da própria vida. Com a Revolução Francesa estas mesmas pessoas começaram a ser assistidas, ficando ao cuidado de instituições, na maioria religiosas, mas ao nível da educação tudo se mantinha na mesma.

Em meados do séc. XX, no Instituto de Surdos-Mudos e cegos, dá-se o ponto de partida para o progressivo surgimento de outras instituições, com funções educativas distintas a crianças e jovens com deficiência. A educabilidade dos deficientes mentais só acontece em 1911, com o médico António Aurélio da Costa Ferreira.

A Sociedade começa a mudar e a modificar-se, em 1921, com a Proclamação Universal dos Direitos da Criança e, mais tarde a Declaração Universal dos Direitos Humanos, dá-se a grande mudança na Educação Especial. Expandem-se as classes especiais integradas nas escolas regulares e criam-se estruturas especializadas para os diferentes tipos de deficiência. Surge a *Public Law* nos Estados Unidos da América em 1975, um documento inovador pois para além de reconhecer o direito ao ensino público gratuito, preconiza uma avaliação justa e não discriminatória, prevê um plano educativo individual e reconhece o direito dos pais recorrerem às autoridades quando as recomendações da integração não forem cumpridas, com *Warnock Report* (no Reino Unido em 1978) surge pela primeira vez o conceito de Necessidades Educativas Especiais e a consequente nova metodologia na identificação e avaliação da criança e jovem com deficiência.

É em 1981, com o *Education Act* em Inglaterra que o conceito de Necessidades Educativas Especiais se torna oficial, “Uma criança tem necessidades educativas especiais se tem dificuldades de aprendizagem que obrigam a uma intervenção educativa especial, concebida especialmente para ela” (Sanches & Teodoro, 2006).

Em Portugal, ao longo da história da educação, vários foram os conceitos e práticas dos alunos com Necessidades Educativas Especiais que evoluíram noutros países. Após a década

de 80 foram vários os fatores que contribuíram para isso, tal como a participação mais ativa dos professores na sala de aula do ensino regular.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1980), há que distinguir três conceitos afins: os conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem (handicap).

1.3.1. A deficiência, a incapacidade e a desvantagem

A Organização Mundial de Saúde refere que no domínio da saúde, deficiência representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica. A deficiência é pois uma perturbação ao nível do funcionamento de um órgão resultante de uma doença que o afetou. A deficiência gera incapacidade nos desempenhos pessoais de uma pessoa. A incapacidade é definida como redução ou falta de capacidades para realizar uma atividade dentro dos limites considerados normais para o ser humano (OMS, 1980, p.36).

De acordo com esta definição, o conceito de "deficiência", incluindo em si a noção de "perda" é muito mais ampla que o conceito de "perturbação". Na verdade, perder uma perna, por exemplo, é uma "deficiência" física mas nem por isso se trata de uma "perturbação". A deficiência, assim encarada, caracteriza-se então por perdas ou alterações que, por sua vez, podem ser temporárias ou permanentes. Dizer que um indivíduo "tem uma deficiência" não implica, portanto, que o indivíduo tenha uma doença nem que tenha de ser encarado como "doente"

Incapacidade:

No domínio da saúde, incapacidade corresponde a qualquer redução ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidades para exercer uma atividade de forma, ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano (OMS, 1980, p.36)

A incapacidade, estabelecendo a conexão entre a deficiência e a desvantagem, representa um desvio da norma relativamente ao comportamento ou atividade habitualmente esperados por parte do indivíduo. A incapacidade não é um desvio do órgão ou do mecanismo mas sim um "desvio" em termos de atuação global do indivíduo e pode ser temporária ou permanente, reversível ou irreversível, progressiva ou regressiva. Sendo "transgressões"

daquilo que se espera do indivíduo as incapacidades não são pois atributos intrínsecos da pessoa mas sim a "objetivação" das suas dificuldades em termos de atividade considerada "normal". Daí que não seja correto, como afirma a OMS (1980: 37) dizer-se que "alguém é incapaz" quando nos queremos referir a "alguém que tem incapacidades".

Desvantagem (handicap):

No domínio da saúde, desvantagem (handicap) representa um impedimento sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que lhe limita ou lhe impede o desempenho de uma atividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os fatores socioculturais (OMS, 1980, p. 37)

A situação de desvantagem (handicap) só se determina em relação a outrem, sendo por isso um fenómeno social. Caracterizando-se por uma discordância entre o nível de desempenho do indivíduo e as expectativas que o seu grupo social tem em relação a si a situação de desvantagem (handicap) expressa pois o conjunto de atitudes e respostas dos que não sofrem de desvantagens (handicaps).

Vayer e Rocin (1992) afirmam mesmo que no sentido genérico do termo, a deficiência é a desvantagem que um indivíduo deve suportar. O sujeito deficiente é, portanto, aquele que deve suportar uma desvantagem na sua relação com o mundo circundante.

Importa ainda destacar o conceito de multideficiência que destaca as pessoas com acentuadas limitações a vários níveis, têm necessidades muito específicas e requerem apoio permanente. A multideficiência é mais do que a mera combinação ou associação de deficiências, constituindo um grupo muito heterogéneo entre si, apesar de apresentarem características específicas/particulares (Nunes, 2001)

Não se trata de um somatório de acentuadas limitações, dado que a interação estabelecida entre as diversas limitações influenciam o desenvolvimento da criança, assim como o modo como funciona nos diferentes ambientes e a forma como aprende, exigindo um ensino especializado. Estas crianças apresentam necessidades de aprendizagem singulares e excecionais. É mais do que a simples combinação de duas ou mais limitações. (Nunes, 2001, p. 25)

Podemos assim concluir que:

A deficiência pressupõe a insuficiência ou a falta de algo, ou seja, implica uma incapacidade física ou mental de realizar algo. Deste modo é uma condição da pessoa resultante de limitações pessoais que resultam numa desvantagem aquando da sua integração na sociedade. Assim, a deficiência deve ser considerada a partir de fatores pessoais e do meio em que a pessoa está inserida. Já a Incapacidade, termo original “handicap” é um estado negativo de funcionamento da pessoa, resultando do ambiente humano e físico inadequado ou inacessível.

Estar em desvantagem significa estar em situação de inferioridade, quando comparado com outros. Neste caso, uma situação de deficiência física implica uma incapacidade em situações em que seria necessário, por exemplo, o uso das mãos, para além disso a falta de visão afetará sempre a forma como esta se vive, adaptando-se para contornar esta incapacidade.

1.3.2. A acessibilidade para todos

Todas as pessoas podem ter problemas decorrentes do meio físico ou que surgem do relacionamento interativo com ele. Tais problemas são frequentemente de cariz permanente, para o resto da vida (desde o nascimento ou os que surgem após um acidente ou uma doença). Assim, além de ser necessário ter presente a diversidade, quando da conceção de espaços físico/ambientais, torna-se fundamental sensibilizar a população e incentivá-la a respeitar as pessoas que apresentam um ou mais daqueles problemas.

No que concerne às dificuldades motoras, ao referirmo-nos às pessoas com problemas da mobilidade, habitualmente pensamos em cadeira de rodas e canadianas. Contudo, existe uma larga gama de problemas motores que nos escapam:

- pessoas que andam devagar necessitam de mais tempo para atravessar a rua ou estrada nos sinais de trânsito;
- pessoas que têm problemas em levantar as pernas sentem muita dificuldade em subir escadas ou entrar num transporte que não possua piso rebaixado;

- problemas de mobilidade que afetem os braços, podem impedir de chegar aos interruptores situados a determinada altura;
- dificuldade em mover o pescoço pode impedir de olhar para cima ou para baixo;
- pessoas com dificuldade em curvar-se podem não ser capazes de atar os atacadores ou botões dos sapatos ou de utilizar o telefone público caso o aparelho não esteja colocado ao seu alcance;
- problemas decorrentes da falta de aptidão manual podem impedir ou obstaculizar o manuseamento de pequenos objetos;
- pessoas esquerdinas têm dificuldade em usar ferramentas e utensílios criados apenas para as dextros.

Portanto, embora o “meio físico para todos” fosse pensado, mas não plenamente executado, tendo presente os utilizadores de cadeira de rodas e os que usam canadianas, não se devia esquecer que existem outros problemas decorrentes da falta de mobilidade, que apesar de menos visíveis são igualmente problemáticos, quando está em jogo uma interação com o meio físico.

Segundo o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, acessibilidade:

É um conceito lato, que significa a possibilidade de acesso das pessoas com deficiência ao meio edificado público e privado, aos transportes e às tecnologias da informação e da comunicação. [...]Garantir a acessibilidade ao meio envolvente, isto é, aos serviços, produtos e equipamentos, é assegurar o exercício de cidadania e de autonomia às pessoas com deficiência. (Correia, 1999, p. 32)

Uma vez que o compromisso ao nível da mobilidade reduz o grau de independência da criança, Nunes (2001) adverte que se deve procurar ajuda para que a criança e também os jovens e adultos possam funcionar com a maior independência possível nos ambientes onde se encontram inseridos.

Quando se fala de acessibilidade, temos de ter sempre presente o Decreto-Lei 163/2006, de 8 de agosto, que refere que a promoção da acessibilidade constitui um elemento fundamental

na qualidade de vida das pessoas, sendo um meio imprescindível para o exercício dos direitos que são conferidos a qualquer membro de uma sociedade democrática, contribuindo decisivamente para um maior reforço dos laços sociais, para uma maior participação cívica de todos aqueles que a integram e, conseqüentemente, para um crescente aprofundamento da solidariedade do Estado Social de direito. Esta igualdade de participação de todos na vida social deve ser assegurada, não só pelos órgãos de gestão como o governo e as autarquias, mas também pelo cumprimento, por parte dos cidadãos, de todas as regras por eles implementadas.

Continuando numa perspetiva da acessibilidade vale a pena referir que, apesar da legislação regulamentadora da construção, instalação e funcionamento dos estabelecimentos hoteleiros e similares (Decreto regulamentar nº8/89, de 21 de Março), ainda existem construções recentes que possuem zonas comuns e determinadas infraestruturas desportivas e recreativas, cuja utilização, por pessoas de mobilidade reduzida, é muito difícil, senão mesmo impossível.

Tendo em conta tudo o que foi referido anteriormente conclui-se que, a questão da acessibilidade é também sócio - cultural. Esta prende-se com outras tantas barreiras, de que a falta de sensibilização, a falta de informação, as reminiscências de um certo sentido de estética duvidosa e de escassa funcionalidade, bem como os preconceitos, sejam talvez os vetores mais conhecidos desse tipo de constrangimentos. Este tipo de preocupações ainda se encontra generalizado entre nós, embora já existam sectores da sociedade portuguesa despertos para a importância das acessibilidades.

1.3.2.1. As acessibilidades no espaço escolar

As acessibilidades no espaço escolar não podem ser igualmente descuradas, assim, se entendermos a escola como um espaço essencial à apropriação de saberes, enriquecimento de experiências, de socialização e de dinâmica de relações interpessoais, torna-se imprescindível que todas as crianças, inclusive as que têm necessidades educativas especiais o frequentem, sem que para elas haja prejuízo físico, emocional ou social. Deste modo, um dos primeiros passos a ser dado para uma Inclusão Escolar de sucesso das crianças com necessidades

educativas especiais é a eliminação de barreiras físicas, os fatores ambientais que, através da sua ausência ou presença, limitam a funcionalidade e provocam a incapacidade. Estes fatores incluem aspetos como ambiente físico inacessível, falta de tecnologia de apoio apropriada, atitudes negativas das pessoas em relação à incapacidade, bem como serviços, sistemas e políticas inexistentes ou que dificultam o envolvimento de todas as pessoas com uma condição de saúde em todas as áreas da vida. Assim, cada vez mais se procura a implementação de estratégias com o objetivo de fazer a transição de ensino massificado para um estilo adaptado à diversidade dos alunos, aumentando o rendimento na sala de aula.

Segundo Correia (2003), a liderança de uma escola é o fator principal para a implementação de uma filosofia inclusiva, verificando nela uma “continuação positiva” da integração. Tendo como princípio uma escola inclusiva, e sempre como retaguarda o Decreto-lei nº163/2006 de 8 de agosto, os espaços escolares têm de estar preparados para receber indivíduos com necessidades especiais, que também fazem parte dela, indivíduos com mobilidade condicionada, tal como indivíduos em cadeiras de rodas, indivíduos com dificuldades sensoriais (cegas ou surdas). Assim a promoção da acessibilidade numa escola ou noutro local, é sempre um elemento fundamental e promotor de qualidade no percurso de vida de qualquer cidadão. Segundo o Decreto-Lei nº 163/2006 de 8 de agosto as normas técnicas para a melhoria da acessibilidade dos indivíduos com mobilidade condicionada, quer na via pública, quer nos edifícios e estabelecimentos em geral, requerem alguns cuidados:

- Os puxadores das portas das salas têm o puxador adequado, não de rodar mas sim de alavanca;
- O elevador deve possibilitar a entrada e saída de uma cadeira de rodas. Os botões além de estarem à altura de quem vai sentado numa cadeira de rodas, também devem ter a numeração em Braille;
- As casas de banho devem de ter a sanita adaptada, barras de apoio, lavatório com as medidas corretas e uma torneira com alavanca;
- As rampas de acesso devem de possibilitar o acesso a várias áreas como o refeitório, o ginásio, o recreio exterior e interior, tal como às salas onde decorrem as aulas.

O acesso a estes facilitadores possibilitam uma maior autonomia na deslocação dos alunos com NEE. Se as crianças com NEE estiverem aptas a circular em espaços sem barreiras arquitetónicas ou que pelo menos estas estejam atenuadas, estão em condições de participar de uma forma autónoma nas atividades escolares e sociais. Não quer isso dizer que consigam fazer tudo sozinhas, mas terão, com certeza, uma maior liberdade de escolha e poder de decisão, aumentando assim a sua autonomia e autoestima. A autonomia torna-se condição essencial para uma melhor qualidade de vida porque os alunos se sentem mais realizados e reconhecidos pelos seus pares. O ambiente facilitador ajuda a que se criem condições para que exista uma escola inclusiva, já que o princípio fundamental da escola inclusiva consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam, devendo a escola adaptar-se à especificidade de cada um e não o contrário (Declaração de Salamanca, 1994)⁸.

Ao refletirmos sobre este princípio fundamental, concluímos que todas as crianças são diferentes, têm ritmos de aprendizagem diferentes, estratégias de aprendizagem diferentes e muitas vezes também necessitam de materiais diferentes. Cada criança é única e específica no seu processo de aprendizagem, e não apenas as crianças consideradas como tendo Necessidades Educativas Especiais (Freire, 2008). Cabe à escola o papel de assegurar todas as condições físicas, humanas e técnicas, para que todos os alunos possam desenvolver uma aprendizagem adequada à sua idade e nível de ensino.

Sanches e Teodoro (2006) referem que existe uma relação direta entre o bem-estar do indivíduo e o meio em que vive. A maioria dos ambientes construídos apresentam barreiras visíveis e invisíveis. Barreiras visíveis são todos os impedimentos concretos, como por exemplo, a falta de acessibilidade dos espaços; barreiras invisíveis são as que manifestam a forma como as pessoas são vistas pela sociedade, na maior parte das vezes representadas pelas

⁸ Embora compreendamos a preocupação que emergiu da Declaração de Salamanca, pensamos que tanto a escola como o aluno têm obrigação de se esforçarem para tornar possível o acesso, a participação e o sucesso.

suas deficiências e não pelas potencialidades. A eliminação das barreiras visíveis poderá vir a contribuir para a diminuição das barreiras invisíveis.

1.3.3. As tecnologias de apoio e a acessibilidade

As novas tecnologias, para além do acesso à Sociedade de Informação para Todos, são para muitos, um auxiliar indispensável na promoção de Igualdade de Oportunidades a patamares de sucesso na aprendizagem e também são muitas vezes fundamentais na integração na Vida Ativa. De acordo com a Lei de Bases de Prevenção e de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência:

As ajudas técnicas, incluindo as decorrentes de novas tecnologias, destinam-se a compensar a deficiência ou a atenuar-lhe as consequências e a permitir o exercício das atividades quotidianas e a participação na vida escolar, profissional e social. (Lei n.º 9/89, de 2 de Maio, artigo 14.º)

A utilização de Tecnologias de Apoio (TA) Tecnologias de Reabilitação por pessoas com deficiência potenciam e aumentam as capacidades funcionais daquelas pessoas, anulando ou fazendo diminuir o “fosso” existente entre as suas (in) capacidades e as solicitações do contexto social. A utilização das Tecnologias de Apoio promovem não só o aumento da qualidade de vida de pessoas com deficiência como promovem uma mais adequada inserção social, laboral e escolar.

Assim as Tecnologias de Apoio podem atuar:

- a) Quer a nível do indivíduo, aumentando as suas capacidades funcionais (ex, uma cadeira de rodas que ajuda a aumentar a mobilidade de um utilizador, ou seja, a sua capacidade funcional para se mobilizar autonomamente);

- b) Quer a nível do contexto, diminuindo as solicitações ou as exigências desse contexto em relação às pessoas com deficiência (ex., uma rampa para facilitar a mobilidade dos utilizadores, um elevador, etc.).

As Tecnologias de Apoio podem ser enquadradas em quatro grandes domínios: Mobilidade; Comunicação; Manipulação; Orientação (Ponte & Azevedo, 1998).

Os indivíduos com deficiências neuro motoras graves (ex. paralisia cerebral, pessoas com doenças neurológicas progressivas, etc.) poderão ter as suas capacidades afetadas, em maior ou menor grau, em pelo menos três das áreas anteriormente consideradas (ex., nas áreas da mobilidade, da comunicação e da manipulação). As tecnologias de apoio são um conjunto de técnicas, ajudas, estratégias e habilidades que possibilitam uma comunicação alternativa. Assim se existe uma incapacidade de comunicar através da fala, a tecnologia de apoio de apoio oferece uma ferramenta de comunicação alternativa, como por exemplo:

- Os digitalizadores de fala são equipamentos que permitem uma gravação com voz (ou outro tipo de sons);
- Dispositivo apontador *TRACKER* dispositivo que consiste num emissor/recetor de infravermelhos colocado no computador, cujo sinal é controlado por um pequeno refletor colocado na testa do utilizador, por exemplo;
- O Programa GRID [9] é basicamente um “Sistema de Teclados no Ecrã” com características que o tornam adequado a pessoas com necessidades especiais. (Freixo, 2013)

Outras técnicas e recursos úteis para trabalhar em contexto escolar com alunos com NEE estão previstos no Guia de funcionamento dos Centros de Recursos TIC para a Educação Especial do Ministério da Educação que cria uma rede de Centros de Recursos TIC para a Educação Especial (CRTIC). Este projeto iniciou-se no ano letivo de 2007-2008.

Os CRTIC dispõem de instalações próprias na escola, apetrechadas com tecnologias de apoio que lhes permitem fazer as avaliações dos alunos. A Direção-Geral da Educação do Ministério da Educação e Ciência concede um orçamento anual de funcionamento para despesas de *upgrade* de equipamento, aquisição de consumíveis e deslocações. A equipa do

CRTIC é constituída, no mínimo, por dois docentes, sendo um deles, necessariamente do grupo de recrutamento da educação especial ou possuir especialização nessa área, com competências na área das tecnologias de informação e comunicação e tecnologias de apoio. Os restantes elementos da equipa podem pertencer a outro grupo de docência desde que possuam competências na área das tecnologias de informação e comunicação. (<http://www.dge.mec.pt/centros-de-recursos-tic-para-educacao-especial-crtic>)

Nos anos 80 em Portugal, a tele escola foi muito usada no contexto educativo, nomeadamente para dar cobertura a áreas menos habitadas do interior. Muitos alunos estudavam através dos programas educativos da tele escola que passavam na televisão.

A videoconferência é também hoje bastante utilizada, quando a distância não permite a presença física, então através de computador, por meio da videoconferência é possível assistir e participar em reuniões à distância.

1.4. A inclusão na educação

A Educação constitui um processo de socialização através do qual o aluno adquire e aplica vários tipos de conhecimentos, trata-se de um processo de consciencialização cultural e comportamental, que se manifesta na aquisição de competências e valores. Essas competências e valores surgem como necessárias na vida futura do aluno, permitindo-lhe a autonomia e participação ativa e crítica na sociedade. Para além disso, reconhece-se hoje a importância da valorização de todo o conhecimento, valores e interesses dos alunos, como elemento essencial na construção do conhecimento e no desenvolvimento social e emocional dos alunos (Rodrigues, 2003).

A Educação Inclusiva reconhece as diferenças dos alunos e organiza as suas experiências de aprendizagem aproveitando e valorizando estas diferenças. (Rodrigues, 2013) refere que as escolas devem ter a responsabilidade de atuar em três áreas principais: a análise da própria escola face às suas forças e vulnerabilidades, centrar a avaliação nos processos e não nos resultados. Os alunos têm a ganhar em aprender uns com os outros porque apesar das suas limitações podem colocar à disposição do grupo as suas valências.

Deve ser dada oportunidade ao aluno de trabalhar com os seus colegas e potenciar a utilização dos recursos e situações que o circundam potenciando assim as suas aprendizagens. (Rodrigues, 2013)

1.4.1. A escola inclusiva

O conceito de “Escola para Todos” vem alargar o âmbito da ação da escola, mobilizando e interagindo com os recursos disponíveis, apelando à participação de todos os professores, toda a comunidade escolar e pais, sensibilizando-os e responsabilizando-os.

A escola inclusiva, enquadra-se numa perspetiva de escola para todos, constituindo um fator de inclusão de todos os alunos.

A declaração dos direitos do Homem (1948), a declaração de Salamanca (1994) tiveram o intuito de desenvolver políticas públicas, com o objetivo de promover transformações no sistema de ensino, assegurando a permanência de todos na escola.

O princípio orientador deste enquadramento da ação consiste em afirmar que as escolas se devem ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, linguísticas e outras. Neste conceito terão de se incluir crianças com deficiência ou sobredotados, crianças de rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. (Declaração de Salamanca, 1994, p.11)

O Fórum Mundial de Educação para Todos (Jomtien, Tailândia, 1990), as Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (1993), a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), a Carta do Luxemburgo (1996), o Enquadramento da Ação de Dakar (ONU, 2000), a Declaração de Madrid (2002), a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006) foram marcos fulcrais na reflexão de uma educação para todos.

A escola atual, tem de atender eficazmente todas as crianças. Uma Educação Inclusiva terá de desenvolver políticas, práticas e culturas que respeitem a diferença e a contribuição ativa de cada aluno para a construção de um conhecimento partilhado. As escolas têm de ser organismos onde não se aplique situações de discriminação, onde se tenha presente a qualidade académica e contexto sociocultural de todos os alunos, assim:

Preconiza-se que a Educação Especial, uma educação paralela ao sistema de Educação regular, dê lugar a práticas educativas inclusivas que, partindo da diversidade humana como uma mais-valia e usando metodologias de diferenciação inclusiva e de aprendizagem cooperativa, possam gerar o sucesso de todos através do sucesso de cada um, caminhando, assim, para o despontar de um novo paradigma de escola. (Sanches & Teodoro, 2007, p. 106)

Com a inclusão de alunos com N.E.E., no sistema regular de ensino, Procura-se garantir a igualdade de acesso e sucesso educativos a todos os alunos. A escola inclusiva não abrange

apenas aqueles alunos que apresentam N.E.E., mas também todos os que provêm de contextos étnico-culturais diferentes (Madureira & Leite, 2003).

Com a escola inclusiva, os alunos, todos os alunos, estão na escola para aprender, participando. Não é apenas a presença física, é a pertença à escola e ao grupo, de tal maneira que a criança/o jovem sente que pertence à escola e a escola sente responsabilidade pelo seu aluno (Rodrigues, 2003).

Incluir significa que têm de existir ou de ser desenvolvidas as condições necessárias para que qualquer criança tenha o acompanhamento adequado, desenvolvendo todas as suas potencialidades e funcionalidades, com vista a uma plena inclusão na comunidade e na vida.

De acordo com Odom (2002), a inclusão significa pertença e participação numa sociedade diversificada. A inclusão não se restringe unicamente à escola – contempla as comunidades onde vivem as crianças e as suas famílias. A inclusão é um conceito que engloba todas as crianças e não apenas as crianças com Necessidades Educativas Especiais.

O conceito de inclusão, ou seja, a inserção total do aluno em termos físicos, sociais e académicos, ultrapassa em muito o conceito de integração, uma vez que não pretende posicionar o aluno numa “curva normal”, mas sim assumir que a heterogeneidade que existe entre os alunos é um fator muito positivo, permitindo o desenvolvimento de comunidades mais ricas e mais proveitosas (Correia & Martins, 2002).

Na ótica dos mesmos autores, a filosofia da inclusão só traz vantagens no que respeita às aprendizagens de todos os alunos, tornando-se num modelo educacional eficaz para toda a comunidade, principalmente para os alunos diagnosticados com alguma síndrome, já que se estabelece um objetivo comum que é o de proporcionar uma educação de qualidade para todos os alunos, facilita ainda o diálogo entre educadores, professores e pais, permitindo-lhes desenvolver uma maior compreensão sobre os diferentes alunos e sobre as suas necessidades.

Porém, o conceito de Educação Inclusiva, infelizmente, é ainda muitas vezes entendido como exclusivo para crianças e jovens com deficiências nas escolas regulares, quando a Educação Inclusiva não diz respeito somente a pessoas com deficiência, diz respeito a qualquer estudante que encontra barreira para aprender (Ferreira Windyz & Martins, 2007).

Numa escola inclusiva devem ser acolhidos cada um dos alunos ou membros da comunidade escolar com as suas características singulares (Pringle, 2001).

Atender às diferenças, atender às NEE obriga a redirecionar o olhar da escola não para a adaptação do aluno mas para a adaptação do contexto escolar de todos os alunos. Isso significa torna-lo múltiplo, rico de experiências e possibilidades, pronto para viver, conviver com o diferente, rompendo barreiras humanas e arquitetónicas, criando novos conceitos, dando novos sentidos, redesenhando a aprendizagem e conseqüentemente o desenvolvimento humano.

Todos os alunos com ou sem NEE devem matricular-se nas escolas e cabe a estas organizarem-se para o atendimento de todos os seus alunos independentemente das suas características e dificuldades, assegurando assim as condições necessárias para a educação de qualidade para todos.

A mudança geradora de uma educação inclusiva é um dos grandes desafios da educação de hoje porque imputa à escola a responsabilidade de deixar de excluir para incluir e de educar a diversidade dos seus públicos, numa perspectiva de sucesso, de todos e de cada um, independentemente da sua cor, raça, cultura, religião, deficiência mental, psicológica ou física. (Sanches, 2005, p. 128)

A Educação Inclusiva deve ser caracterizada numa perspectiva de promoção de justiça e de direitos para todos os alunos, diminuindo o fosso entre o que é “desejável” e o que acontece na realidade. Ela é o caminho certo pela reflexão e a discussão partilhada das ideias, para que se operacionalizem práticas direcionadas para o sucesso de todos os alunos, abrangendo e incluindo sempre, e em qualquer contexto, os alunos com NEE.

Pretende-se que com a inclusão que todos os alunos acedam ao currículo e para tal, é essencial a criação de condições promotoras de equidade. A questão deixa de ser se a escola consegue dar resposta a um aluno apresentando dificuldades ou se a escola altera conceptualmente e estruturalmente a sua forma de estar de forma a dar uma resposta de qualidade a todos os alunos. (Freire, 2008)

É uma tentativa de dar voz aos alunos e incentivar ambientes escolar estimulantes que promovam o desenvolvimento humano e intelectual. (...) Mas para que tudo isto seja possível, é necessário que cada um dos intervenientes esteja disponível e se disponibilize a valorizar a escola e a função do professor. (...) Em primeiro lugar, importa tentar compreender o aluno, tentar saber os seus gostos e dificuldades e analisar com eles os motivos que originam as dificuldades. (Sanches, 1996, p. 46)

Numa escola inclusiva só pode existir uma educação inclusiva, uma educação em que a heterogeneidade do grupo não é mais um problema, mas um grande desafio à criatividade e ao profissionalismo dos profissionais de educação, gerando e gerindo mudanças de mentalidades de políticas e práticas educativas. (Sanchez, 2011, p. 41)

Importa lembrar ainda referir que as dificuldades experienciadas por qualquer aluno ao longo do seu processo educativo surgem sempre num contexto envolvendo inúmeros fatores (Correia, 1997), contrariando uma perspetiva ainda bem presente, por vezes de forma implícita, de que as «necessidades educativas especiais» relevam fundamentalmente de dificuldades ou incapacidades do aluno. Porém não podemos esquecer que: 1 - Qualquer criança pode experimentar dificuldades ao longo do seu percurso escolar; 2 - Ajuda e apoio devem estar disponíveis para todas as crianças, se necessário; 3 - As dificuldades educativas resultam da interação entre o que a criança transporta para a situação de aprendizagem e o que a escola tem para lhe oferecer; 4 - Os professores devem assumir a responsabilidade pelo progresso de todas as crianças dos seus grupos; 5 - Devem existir apoios para os professores sustentando o seu desenvolvimento e responsabilidades. (Ainscow, 1997)

Assente nestes pressupostos, a resposta às dificuldades educativas deve ser entendida como um desafio a toda comunidade escolar e não apenas uma preocupação exclusiva dos professores de educação especial e deve assumir um papel central nos dispositivos de melhoria das escolas. (Ainscow & Muncey, Meeting individual in the primary school, 1989) (Morgado, 1999)

Este desafio só pode ser positivamente encarado num quadro de desenvolvimento de escolas profundamente empenhadas num modelo inclusivo, centradas no currículo e não no problema, organizadas e funcionando de forma a responderem diferenciadamente a alunos diferentes, com diferentes ritmos de aprendizagem, com diferentes competências e com diferentes capacidades e que assumam a disponibilidade para ajustamentos de natureza organizacional beneficiando naturalmente de apoios institucionais para esses ajustamentos. (Costa A. , 1996, p. 36)

Segundo Sanches, (2006) a plena inclusão verificar-se há quando não forem necessárias medidas específicas para os alunos considerados com NEE, porque todos os alunos tem o seu espaço e porque a própria escola é lugar de igualdade de oportunidades e de equidade.

O desafio consiste em distribuir os recursos escolares, de forma a permitir que existam recursos suplementares para os alunos que apresentam maiores dificuldades, ao mesmo tempo que se garantem as melhores oportunidades de aprendizagem para todos os alunos. (Wang, 1997).

Só pode existir educação inclusiva se a heterogeneidade do grupo não for mais um problema, mas um grande desafio à criatividade e ao profissionalismo dos profissionais de educação, gerando e gerindo mudanças de mentalidades, de políticas e de práticas educativas, porque segundo Sanches (1996) tirando as diferenças individuais que marcam o processo de aprendizagem de cada um, poder-se-á dizer que as estruturas desencadeantes da aprendizagem dos jovens com NEE são em tudo semelhantes a de qualquer jovem. Se o problema está na forma de aprender e no processo de aquisição do conteúdo é necessário valorizar e aprender como se chega ao saber.

Muito se fez no espaço de uma geração, no sentido de, primeiro integrar, e agora incluir crianças com necessidades educativas especiais nas escolas; esta inclusão equipara-se aos conceitos de igualdade, fraternidade, direitos humanos ou democracia, embora esteja menos difundido e como tal ainda nem todos sintam a urgência de a estabelecer plenamente na nossa sociedade (Sanches & Teodoro, 2006).

Inclusão é interagir com o outro sem separação de categorias de aprendizagem, é dar espaço a todos os indivíduos e não apenas à pessoa com deficiência de exercer os seus direitos em pleno sem distinção de cor, raça, etnia ou religião.

Segundo Sanches (2011), a inclusão apresenta-se como um novo paradigma social que requer uma organização social flexível assente no respeito por si e pelo outro. “Quem quer arranja maneira”, portanto cabe à escola adaptar os seus currículos e não reduzi-los, deve reestruturar as suas práticas de forma responder a todos os alunos. Uma escola inclusiva é capaz de gerir e tirar partido das mais-valias que comporta a diversidade dos seus alunos e colaboradores. É olhar não para o individuo mas para o grupo numa atitude cooperativa. Incluir

não é rotular o indivíduo mas encontrar soluções onde ele possa contribuir para o grupo e assim encontre na aprendizagem desafios que o ensinem a fazer sozinho amanhã.

A construção de uma sala de aula inclusiva passa por perspetivar a educação para todos e com todos, sendo o professor da classe o responsável pela participação e aprendizagem de todos os alunos, gerando e gerindo as condições e os recursos necessários para o seu sucesso. As práticas educativas dirigidas para o aluno médio, não contemplam a diversidade dos alunos de que é feita a escola de hoje, logo não pode continuar a ser a resposta oferecida. Mudar as práticas de sala de aula, assentando no desenvolvimento de pequenos projetos, realizados em pequenos grupos, mediados pelo professor, apostando na cooperação e na participação ativa dos alunos, nas suas aprendizagens, parece ser um caminho a seguir, se queremos dar resposta e desencadear sucessos em todos, independentemente das suas características. (Sanchez, 2011, p.140)

Há que lutar contra a sociedade definida que usa a disciplina como técnica de normalização dos indivíduos (Foucault, 1975) e abandonar essa cultura de exclusão daquele que é mais fraco. A escola deve formar todos os alunos independentemente das suas características e não apenas selecionar os melhores.

A mudança é ambígua porque pode trazer mais-valia na melhoria da vida de um indivíduo como colocar em causa as suas crenças pessoais. Mas para que a mudança seja efetiva é necessário implicar o indivíduo nessa mudança (Bogdan & Biklen, 1994).

Segundo Sanchez (2005), houve sempre uma preocupação de diferenciar, mas sempre excluindo, sempre construindo uma prática paralela ao sistema “normal”, recuperando os menos capacitados. A diferenciação que inclui não é dar uma tarefa diferente que distancia o aluno do que está a ser realizado pelos seus pares. É capacitá-lo a participar no que está a ser construído pela turma. É colocar as suas valências ao serviço dos outros. (Werneck, 1997) destaca que incluir não é favor, mas troca. Quem sai ganhando nessa troca somos nós todos em igual medida. Conviver com as diferenças humanas é direito do cidadão, deficiente ou não.

Incluir é implicar os alunos nos saberes a realizar. É aprender no grupo e com o grupo em situações de verdadeira aprendizagem cooperativa, responsável e responsabilizante. (Sanchez, 2005, p. 133)

A aprendizagem com os pares, bem conduzida, revela-se uma estratégia quase indispensável numa escola que se quer para todos. Não existem alunos todos iguais. Gerir a heterogeneidade da turma é um desafio para todos os professores, um desafio subjacente à definição e desenvolvimento de escolas inclusivas:

Que todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. As escolas inclusivas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com toda a comunidade. (UNESCO, 1994, p. 7)

Os alunos estão na escola para aprender participando, não apenas de presença física mas sendo pertença da escola, do grupo, de tal maneira que o aluno sente-se parte da escola e a escola sente responsabilidade pelos seus alunos (Sanches & Teodoro, 2006), desenvolvendo uma pedagogia capaz de educar todas as crianças independentemente das suas características e aptidões (Correia & Martins, 2002).

Rodrigues (2006) caracteriza a importância de uma educação inclusiva e a valorização da inclusão de todos em detrimento da exclusão, assentando nos direitos humanos e ao respeito pela diferença. A exclusão é comparada a uma epidemia social, tal uma das ameaças mais sérias ao desenvolvimento das sociedades, uma vez que as pessoas se sentem cada vez mais discriminadas. Esta discriminação é visível no aumento das reivindicações de condições de vida dignas e de qualidade, na competição das diferentes sociedades, justificando a seleção dos mais aptos e nas diferenças culturais. Reconhece-se hoje que o conceito de inclusão surge como antagónico à exclusão, no entanto, este primeiro conceito parece mostrar sinais de “fadiga” dada a sua exagerada utilização no discurso. É notória a continuidade crescente da existência de desigualdades, sendo este um aspeto sensível no cenário evolutivo da nossa sociedade,

No que respeita à justiça social a questão é igualmente difícil: o fosso entre os ricos e os pobres continua a aumentar à escala nacional e internacional, os países ricos começam a muralhar-se contra a previsível entrada de estrangeiros (...), as periferias das cidades são pungentes exemplos de exclusão. (Rodrigues, 2006, p. 300)

No âmbito da Educação é aceite que a inclusão implica a rejeição da exclusão, quer ao nível presencial, quer ao nível académico. Assim, uma Educação Inclusiva pressupõe uma valorização do papel do aluno na construção do seu próprio conhecimento, através de um processo partilhado, com vista à qualidade académica e sociocultural isenta de discriminação. Para isso, Rodrigues (2006) refere como necessário o desenvolvimento de políticas educativas, de cultura e de práticas educativas, como forma de alcançar este objetivo.

Para Morgado (1999), a implementação de programas de Educação Inclusiva pressupõe a defesa do direito à educação e à equidade para todos, respondendo às necessidades de todos os seus alunos, com base na correta avaliação e planeamento da intervenção diferenciada.

O tema da inclusão tem suscitado bastante interesse e discussão, sendo a principal razão o facto de existir uma contradição entre “a letra da legislação” e a “prática da escola”, porque promover a equidade em Educação é antes de mais tomar consciência das faltas de equidade que a nossa educação pratica. (Rodrigues, 2006)

Para que o conhecimento e a prática se unam em prol de uma Educação Inclusiva eficaz e coerente, é necessário recolher dados da investigação e fundamentar o discurso.

Segundo Warnock (2005) citada por (Rodrigues, 2013), o conceito de inclusão, tal como é interpretado por alguns, cria alguma confusão, sendo os alunos as principais vítimas dessa confusão. Existe uma contradição entre o que está legislado e o que é aplicado na realidade nas escolas.

O discurso da inclusão ou a «ideologia da Inclusão» não tem frequentemente uma expressão empírica e por vezes fala-se mais da Educação Inclusiva como um mero programa político ou como uma quimera inatingível do que como uma possibilidade concreta de opção numa escola regular (Correia, 2003, p. 302).

De acordo com um relatório elaborado por especialistas da Universidade de Cambridge em 2006:

A inclusão (tal como está a ser entendida hoje em dia) está a prejudicar

muitos alunos com NEE, a enfraquecer a educação dos alunos sem NEE e a deixar os professores exaustos ao tentar responder às necessidades severas dos alunos com NEE (Correia & Martins, 2002, p. 12)

A escola inclusiva defende o sucesso de todos, encarando as suas diferenças como um aspeto relevante, valorizando uma pedagogia diferenciada, cumprindo o que é legalmente aceite como um direito universal para todos- uma educação de qualidade.

Relativamente aos destinatários da Educação Inclusiva, estes também não se restringem a alunos com NEE, dado que a diferença é uma característica comum a todo o ser humano. Assim, devem ser efetuadas diferentes abordagens aos diferentes estilos de aprendizagem; se não proporcionamos abordagens diferentes no processo de aprendizagem estamos a criar desigualdade para muitos alunos (Correia, 2011), pois a diversidade é considerada uma característica humana, aceite e valorizada, sendo este o pressuposto essencial que fundamenta a inclusão.

Podemos dizer, que a integração impulsionou a inclusão, favorecendo as alterações educativas que ocorreram após a sua implementação. A inclusão surgiu como uma evolução da integração, por se perceber que esta primeira não assegurava os direitos de todos à educação mas reforçava a exclusão, porque expunha de forma clara as diferenças, reforçando a necessidade de só ser possível o trabalho em sala à parte.

No que respeita à formação de professores verifica-se um progressivo investimento, com a introdução de áreas curriculares relacionadas com o trabalho com alunos com NEE, dando uma resposta adequada a uma necessidade já várias vezes referida pelos professores.

Esta formação académica, mas acima de tudo profissional, permite desenvolver a capacidade de definir planos de intervenção em contextos diferentes, com autonomia e versatilidade, sendo estas duas componentes relevantes na função de professor.

É também relevante o conhecimento aprofundado sobre as diferenças que ocorrem nos alunos, principalmente nos alunos com NEE, valorizando a formação destinada ao estudo das perturbações da aprendizagem de carácter ligeiro, dado ser este o grupo maioritário das NEE. Importa apostar numa formação associada às práticas e ao contexto real, promovendo uma aprendizagem fundamentada no contexto, em detrimento da formação direcionada para o conhecimento reforçado da diferença e nas dificuldades mais profundas.

Quanto aos recursos, estes são por muitos em prol da valorização das atitudes, ética e vontade dos professores, com vista a uma Educação Inclusiva voltada para a criação de respostas de qualidade que substituam claramente as escolas especiais. No entanto, não é possível que se desvalorizem os recursos, na construção de uma Educação Inclusiva, dado que as escolas funcionam no seu limite máximo de resposta, necessitando de recursos humanos e materiais para fazer face aos problemas que surgem, tal como é referido, promover a inclusão é criar serviços de qualidade e não democratizar para todos as carências. (Correia, 1997). Assim, verifica-se que a nível económico é significativamente mais rentável para o Estado o conceito de inclusão, em detrimento das escolas especiais. Por outro lado, para as escolas regulares darem resposta adequada à diversidade de problemáticas, necessitam de se organizar e solicitar o recrutamento de pessoal especializado, equipamentos e recursos materiais mais diversificados.

1.4.1.1. A diferenciação pedagógica em sala de aula

De acordo com o princípio da Educação Inclusiva, deve ser dada uma oferta de aprendizagem diversificada para os alunos, admitindo como inevitáveis as suas diferenças. (Rodrigues, 2006)

A diferenciação pedagógica e a inclusão educativa são viáveis e exequíveis quando orientadas por estratégias e posturas não discriminatórias, envolvendo todos os alunos em metodologias onde a diferença cabe, não como uma discriminação negativa, mas como uma mais-valia de rendibilização da diversidade (Roldão, 2003).

É comum que a tarefa da diferenciação seja atribuída exclusivamente ao professor. No entanto, este salienta que existem fatores que influenciam diretamente esta tarefa, por exemplo, a formação do grupo turma, horários, espaços escolares, equipamentos e outros, sendo estes da responsabilidade de outros agentes educativos.

Assim, é clarificada a ideia de que a diferenciação pedagógica é uma tarefa partilhada encarada no contexto escolar como uma necessidade, sendo esta efetuada através da cooperação. A diferenciação não se constitui como uma tarefa impossível, mas difícil de

concretizar se o professor estiver a trabalhar sozinho. Esta cooperação, acreditando em práticas inclusivas, deverá estar receptiva a uma nova organização do modelo de escola.

Através da diferenciação curricular, pretende-se desenvolver a autonomia pessoal e social de cada aluno, promovendo uma descentralização e desvalorização de áreas e competências, que poderiam permitir uma maior autonomia. (Rodrigues, 2006)

Diferenciar passa, então, por conceber para cada aluno, de acordo com as suas potencialidades, a oportunidade de ter um lugar que é o seu, bem “desenhado” no espaço do aprender, uma voz que é audível por todos e uma participação que se vê com nitidez e contribui para o crescimento cognitivo e social, próprio e dos seus pares. Diferenciar, incluindo, passa por uma estratégia de organização de grupos ou pares de níveis de aprendizagem diversos a trabalharem numa tarefa organizada para rentabilizar essa diversidade; passa por tirar partido das diversidades (experiências, culturas ou outras) para aprendizagens destinadas a toda a turma; passa, ainda, por potenciar e desenvolver o que cada um pode pôr ao serviço do outro, para atingir um objetivo coletivo (Sanchez & Tavares, 2013, p. 312)

As reorganizações curriculares e os mecanismos de recuperação, os planos educativos de reforço às aprendizagens preparados pelo sistema educativo português não têm surtido o efeito esperado. Então o que fazer?

Ao que atualmente se espera que seja o aluno a adaptar ao que lhe é apresentado não resulta pelo que esse modelo deve ser alterado. A escola deve ir ao encontro das características individuais de cada aluno, das suas necessidades e potencialidades fazendo da diferença uma mais-valia para o desenvolvimento de cada um com benefício para todos. A escola deve estar preparada para receber cada aluno na sua singularidade com ou sem NEE.

A Educação Inclusiva incentiva a aplicação de modelos curriculares menos centrados nas áreas fracas dos alunos, mas mais centrados na inclusão social, na interação entre alunos e no desenvolvimento da autonomia. Assim, o carácter social do currículo é valorizado juntamente com o conhecimento adquirido sobre a aprendizagem e através das aprendizagens, de acordo com a tipologia de dificuldades e em prol da sua autonomia.

No que respeita à gestão da sala de aula, o número de alunos por turma tem sido apontado como um obstáculo ao desenvolvimento de uma prática inclusiva, sendo esta uma ideia que acompanha os discursos dos professores. De acordo com Correia (2002), é difícil conceber a diferenciação pedagógica como apoio pedagógico individual ao aluno. Esta característica limitativa prejudica a sua implementação, persistindo a dúvida entre a definição de diferenciação e a sua operacionalização. Diferenciar sim, potenciando as aprendizagens através da criação de situações de trabalho em pequeno e grande grupo, com grupos de projeto, grupos de nível, trabalho a pares e trabalho individual, garantindo que são respeitadas as características do aluno e do trabalho que desenvolve.

A planificação de ambientes de aprendizagem que favoreçam a partilha, conduz diretamente ao desenvolvimento de uma prática atenta às diferenças dos alunos, em sala de aula. Desta forma, começa-se a encarar a turma como um grupo diverso de alunos e não como uma “turma regular homogénea” e um ou dois alunos que necessitam de diferenciação por apresentarem problemas. Todos os alunos têm o direito à diferenciação, mesmo que não tenham condição de deficiência.

Também é referido por diversas vezes que é mais fácil encontrar qualidade nas turmas homogéneas, surgindo não só a questão do próprio conceito de qualidade no panorama educativo, como também o reconhecimento da existência de turmas homogéneas. Se a qualidade se prender com a promoção do conhecimento e sucesso no desenvolvimento de competências sociais que lhe permitam a autonomia, esta só é possível num contexto em que o aluno se encontra sujeito a situações heterogéneas. Deste modo, desenvolverá a capacidade de negociação e a implementação de aptidões sociais, com as quais se depara na sua vida pessoal e profissional.

Diferenciar passa, então, por possibilitar a cada aluno, de acordo com as suas potencialidades, a oportunidade de ter um lugar que é o seu, bem ‘desenhado’ no espaço do aprender, de acordo com Sanches (2011). Possibilitar uma participação que contribui para o crescimento cognitivo e social, do próprio e dos seus pares. Diferenciar, incluindo, passa por organizar os grupos por níveis de aprendizagem diversos, a trabalharem numa tarefa tirando partido das diversidades (experiências, culturas ou outras) para aprendizagens destinadas a

todos da turma, passa desenvolver o que cada um pode ‘pôr ao serviço’ do outro, para atingir um objetivo coletivo (Rodrigues, 2003).

1.4.1.2. A aprendizagem cooperativa em sala de aula

A escola tem que ter em vista o percurso de vida do aluno, até ali e no futuro, preparando-o para ser parte da sociedade, na medida das suas capacidades; a formação dos professores é essencial para desmistificar dificuldades, medo de lidar com o diferente, aumentar a autoconfiança dos professores como designa Lariviee, (1995), citado por Silva (2009), para introduzir técnicas e recursos a fim de flexibilizar o nosso ensino de todos, de várias formas (Bénard da Costa, 2006 citado por Silva (2009)).

A convivência com a diferença, com a deficiência, enriquece todos porque a escola educa para a vida e na vida existe uma multiplicidade de pessoas, modos de ser, de estar, capacidades e gostos. Os alunos devem ser educados para saber, saber ser, saber fazer e saber viver com os outros, como diz Silva (2008) e esta última competência é fundamental. Num mundo de competição, favorecer a colaboração é talvez remar contra a maré, mas um passo fundamental para a alteração de mentalidades.

A resposta individual tem de ser substituída pela resposta coletiva. É necessário descentrar das problemáticas individuais, dos planos educativos e dos apoios individualizados. O grande desafio coloca-se às comunidades sociais e educativas, caracterizadas pela diversidade dos seus públicos, mobilizando, corresponsabilizando e fazendo interagir os seus intervenientes e os próprios contextos. (Sanches, 2011)

A aprendizagem cooperativa tem sido descrita por muitos autores como a forma mais eficaz de fazer diferenciação na sala de aula.

Sprinthall e Sprinthall (1993) definem-na, não como uma única técnica, mas uma “mistura” de “técnicas de trabalho em pequenos grupos com objetivos de cooperação”.

Quando se intensifica a interdependência entre os membros da aula e os desempenhos do grupo, e estes são determinantes para que a meta individual só seja alcançada quando todos os indivíduos do grupo alcancem as metas (Sanches, 2005). Assim se o desempenho de cada

um melhora ou piora, o grupo todo é afetado colocando em risco o produto final. O produto final é condicionado pelo desempenho de cada um e ninguém é dispensável porque dependem uns dos outros.

A participação de todos os alunos contribui para um melhor desempenho académico. Para além dos ganhos cognitivos para todos, sublinha-se que quanto mais cooperativas forem as tarefas em grupo, mais positivo será o ambiente geral da sala de aula.

Outros aspetos que advém desta metodologia prendem-se com as mais-valias, a nível social, possibilitando as interações entre todos os alunos que constituem a turma. O professor assume o papel de mediador promovendo na turma os princípios da aceitação e do respeito mútuo.

Para que seja possível implementar estas metodologias os professores têm de trabalhar em rede e refletir, partilhar e criar estratégias. São os professores os principais agentes de mudança.

Nenhuma política de formação contínua, por melhor estruturada e por mais rica em recursos que possa ser, ultrapassará a necessidade de uma profunda cooperação entre os professores, peça basilar no projeto de desenvolvimento das escolas (Ainscow, 1997).

Outra condicionante é que está demasiadamente enraizada a ideia de que o único responsável pelo insucesso é o aluno e esquecemo-nos da forma como ensinamos e como apresentamos os conteúdos (Ainscow, 1997).

A verdadeira inclusão ocorre na sala de aula e não é retirando “alunos problema” e continuando com uma aula centrada no professor. É necessário não só encontrar novas estratégias como retirar o professor do centro da aula. A mudança acontece quando são implementadas metodologias ativas que permitam a cada aluno com ou sem NEE construir o seu percurso em interação permanente com as pessoas que pertencem ao seu grupo e com ele vivenciam situações de aprendizagem, delas retirando conhecimento e experiências para a vida (Sanches & Tavares, 2013, p. 308).

Se continuarmos com as abordagens atuais de competição e exclusão dos alunos problema, em breve serão mais os excluídos do que os incluídos, dadas as taxas de insucesso que se tem vindo a assistir nas escolas (Sanches, 2005).

O professor, pela partilha das suas experiências com outros docentes, passa a fazer parte de equipas cooperativas de trabalho, que abrem espaço a uma reflexão conjuntas e esse trabalho será necessariamente refletido nas aulas. E, assim acontece, como afirma Sanches (2001), quando refere que a escola inclusiva somos todos nós e cada um a cooperar para uma escola mais justa, mais humana, em que cada um tem um espaço e um tempo que são seus para usufruir e partilhar.

As metodologias ativas presentes na aprendizagem cooperativa são um dos exemplos que possibilitam aos indivíduos um crescimento do ponto de vista pessoal e social, uma vez que, pela própria natureza das estratégias, é exigido aos alunos que trabalhem recursos internos, como o auto e heteroconhecimento. Permite lhes, ainda, aprender a fazer cedências e a serem mais tolerantes, a respeitar as diferenças e as ideias dos outros, tornando-se mais solidários e menos competitivos entre si, e a saber ser assertivos na negociação e tomada de decisões em conjunto, percebendo que o sucesso de cada um depende do sucesso do grupo (Correia, 1999).

1.4.2. A legislação relativa à inclusão, em Portugal

A Lei de Bases do Sistema Educativo, Lei 46/86, de 14 de Outubro, nos artigos 2º n.º 2, 3º e 7º, apoia a inclusão da criança diferente atribuindo-lhe igualdade de oportunidades, valorização e respeito pelo próprio, bem como assegura as condições necessárias e adequadas ao desenvolvimento e aproveitamento das capacidades.

No Decreto-Lei 319/91 de 23 de Agosto, todas as necessidades educativas especiais eram alvo de meios especiais, desde que existissem motivos de preocupação face ao desenvolvimento cognitivo e social do aluno. Porém atualmente, alunos com perturbações menos graves ao nível do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico ou socio-emocional, carecem de respostas educativas que lhes permitam ultrapassar estas dificuldades. Mesmo que estas estejam a interferir com a sua aprendizagem/desenvolvimento, neste momento podem não ter resposta na escola que frequentam.

Em 2003, Portugal permitiu o uso faseado da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), introduzindo uma posterior mudança, no que respeita a avaliação de alunos com NEE, passando de um modelo baseado em dados médicos para um modelo biopsicossocial, com especial relevância na interação pessoa-meio ambiente, classificação de fatores ambientais e uniformização de conceitos e terminologias.

De acordo com a classificação de Luís de Miranda Correia (1997) existem dois tipos de Necessidades Educativas Especiais, as permanentes e as temporárias, necessitando de meios especiais necessários para atuar sobre elas. Quanto às permanentes estas mantêm-se durante todo o percurso escolar e exigem adaptações generalizadas ao currículo, sendo este adaptado ao aluno. As temporárias, só se apresentam num determinado momento do desenvolvimento do aluno e exigem uma adaptação parcial do currículo às características do aluno. Assim, tal como foi referido anteriormente, o Decreto-Lei n.º3/2008 restringe de imediato a atuação nas Necessidades Educativas Especiais temporárias, dado que apenas disponibiliza meios e autoriza adequações aos currículos se essas necessidades educativas especiais forem permanentes. Esta

restrição inibe o pressuposto inicial deste documento, onde defende a escola inclusiva com equidade educativa para todos os alunos.

O Decreto-Lei 319/91 de 23 de Agosto foi substituído pelo Decreto-Lei n.º3/2008, de 7 de Janeiro e decreta que apenas usufruem de um ensino baseado em meios especiais adequados às suas necessidades educativas permanentes alunos com NEE de carácter permanente:

O presente decreto-lei define os apoios especializados a prestar na educação pré -escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.(Decreto-Lei n.º3/2008, de 7 de Janeiro, art 1 cap.I,p.155)

Segundo o Decreto Lei nº3/2008 de 7 de janeiro são elegíveis para Educação Especial os alunos que:

- apresentem limitações significativas ao nível da actividade e participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social;
- apresentem um problema de carácter permanente ao nível das funções do corpo em que a actividade e participação se apresentem gravemente comprometidas; apresentem um distanciamento acentuado em termos de desempenho entre a sua idade cronológica e a sua prestação efectiva, quando comparado com os seus pares;
- tenham uma condição (deficiência ao nível da função do corpo) que afecte de modo adverso o seu desempenho educacional pondo em causa o seu potencial biopsicosocial;

- apresentem um problema que limita/restringa as tarefas académicas, afectando de forma significativa o desempenho educacional, com extensão tal que necessite de intervenção especializada;
- tenham beneficiado de outras medidas educativas, que não da educação especial, e estas não se tenham revelado eficazes; numa grande parte ou na totalidade do seu percurso educativo apresentam limitações acentuadas num ou mais domínios da vida, nomeadamente ao nível da aprendizagem e da participação social nos diferentes contextos.

O Artigo 5º do Decreto-lei n.º 3/2008 refere que é necessário que se proceda a uma referenciação que consiste na comunicação/formalização de situações que possam indiciar a existência de necessidades educativas especiais de carácter permanente.

Em termos gerais, a referenciação deve espelhar o conjunto de preocupações relativas à criança ou jovem referenciado. O Artigo 5º do decreto-lei n.º 3/2008 refere que a referenciação pode ser efectuada pelos pais ou encarregados de educação, pelos serviços de intervenção precoce, pelos docentes ou pelos serviços da comunidade, tais como: o Serviços de Saúde; o Serviços da Segurança Social ou os serviços da Educação.

A família deverá ser contactada para autorizar o início do processo de avaliação. A referenciação é feita aos órgãos de gestão das escolas ou agrupamentos de escolas da área da residência. A formalização da referenciação é feita através do preenchimento de um formulário no qual se regista: o motivo da referenciação; as informações sumárias sobre a criança ou jovem e anexa-se toda a documentação que se considere importante para o processo de avaliação (relatório médico/psicológico, relatório pedagógico. Posteriormente é elaborado o Relatório Técnico-Pedagógico e o Programa Educativo Individual.

O Artigo 8º do Decreto-lei n.º 3/2008 define o Programa Educativo Individual (PEI) como um documento desenhado para responder à especificidade das necessidades de cada aluno, o PEI é um instrumento fundamental no que se refere à operacionalização e eficácia da adequação do processo de ensino e de aprendizagem. Este procedimento facilita a progressão

ao longo da escolaridade, permitindo aos alunos completar o ensino secundário com maiores níveis de sucesso.

O Artigo 14.º do Decreto-lei n.º 3/2008 define o Plano Individual de Transição (PIT) como um documento que complementa o PEI e destina-se a promover a transição para a vida pós –escolar e, sempre que possível, para o exercício de uma actividade profissional com adequada inserção social, familiar ou numa instituição de carácter ocupacional. O PIT deve corresponder às expectativas dos pais e aos desejos, interesses, aspirações e competências do jovem adolescente.

Os alunos com Currículos Específicos Individuais (CEI) não estão sujeitos ao regime de transição de ano escolar nem ao processo de avaliação característico do regime educativo comum. Conforme consta no despacho normativo n.º 6 /2010 (ponto 79):

a avaliação é idêntica à utilizada para os seus pares: - no 1º ciclo do ensino básico assume uma forma descritiva em todas as áreas curriculares; - nos 2º e 3º ciclos assume uma forma quantitativa (classificação de 1 a 5) ou qualitativa (Não satisfaz, Satisfaz, Satisfaz bem) acompanhada de uma apreciação descritiva. A avaliação é quantitativa às disciplinas frequentadas na turma, em que o aluno é capaz de cumprir as competências definidas no currículo comum. A avaliação é qualitativa nas áreas curriculares não disciplinares e áreas curriculares que não façam parte da estrutura curricular comum, cujas competências são diferentes das do currículo comum, tendo sido individualmente definidas pelo professor, de acordo com as capacidades do aluno (Despacho normativo n.º 6 /2010 - ponto 79).

No entanto, outras medidas acompanham os alunos com Necessidades Educativas Especiais abrangidas pelo Decreto lei 3/2008 de 7 de janeiro.

O Decreto Lei 14016/2007 debruça-se na redução do número de alunos por turma sempre que se verifique a presença de alunos com necessidades educativas especiais referenciados pelo Decreto-Lei n.º 3/2008. (ponto 5.4 do Despacho n.º 14026/2007 de 3 de Julho)

O Despacho 11861/2013 com o intuito de prestar um maior suporte às famílias refere que concretamente:

no ano escolar de 2013/2014 os alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente com programa educativo individual organizado nos termos do Decreto-Lei n.º 3/2008, na redação

que lhe foi dada pela Lei n.º 21/2008, de 12 de maio, considerando o disposto no n.º 1 do artigo 32.º do Decreto-Lei 55/2009, têm também direito, no âmbito da ação social escolar, à comparticipação da totalidade do custo de transportes para as escolas de referência ou para as unidades de ensino estruturado e de apoio especializado que frequentam, conforme o disposto nas alíneas a) e b) dos n.os 2 e 3 do artigo 4.º do Decreto -Lei n.º 3/2008. (Despacho 11861/2013)

O Decreto Lei 3/2008 de 7 de janeiro prevê ainda que os serviços de Educação Especial funcionam como apoio direto a famílias e escolas, onde se encontrem inseridas crianças e jovens com NEE. A rede escolar pública dispõe de meios humanos e materiais para promover à inclusão de alunos com NEE, tais como: Unidades de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência e Surdo cegueira Congénita; Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo; Escolas de Referência para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão; Escolas de Referência para a Educação Bilingue de Alunos Surdos; Escolas de Referência para a Intervenção Precoce na Infância e Centros de Recursos TIC para a Educação Especial (CRTIC). Em paralelo a estes serviços existe ainda uma rede de instituições privadas de educação especial, reorientada para Centros de Recursos de apoio à inclusão: Centros de Recursos para a Inclusão. (CRI).

Quando se fala em inclusão refere-se ao conceito abrangente e ambicioso que propõe um único sistema educativo para todos os alunos com ou sem Necessidades Educativas Especiais (N.E.E.). Baseia-se em princípios de respeito pelas diferenças individuais como um atributo e não como um obstáculo, na valorização da diversidade humana pela sua importância para o enriquecimento de todas as pessoas, no direito de incluir e não de excluir e no igual valor das minorias em comparação com a maioria.

1.5. O estado da arte sobre Osteogénese Imperfeita

Para realizar o estado da arte acerca desta temática, realizámos uma esquisa bibliográfica. Para a recolha de dados foram sendo determinadas as seguintes palavras-chave: Osteogénese Imperfeita, Fragilidade óssea, Rede de suporte e Acessibilidades. Esses dados foram obtidos por consulta em publicações nos últimos trinta anos, através de um levantamento bibliográfico com artigos nacionais e internacionais, livros, teses, entre outros, em base de dados bibliográficos: Scielo, Lilacs e em repositórios das universidades.

Foram encontradas 20 estudos empíricos sobre Osteogénese Imperfeita, das quais seleccionámos 12. Dos 20, 15 eram da língua portuguesa, o que equivale a 75% e 5 de Língua Inglesa, sendo 25%. Quatro eram de carácter clínico, outras não se adequavam ao objetivo específico da nossa investigação, por isso foram seleccionadas quatro dissertações com temáticas diretamente ligadas às preocupações do estudo em curso, que apresentamos no quadro que se segue:

Quadro 3 - Estudos apresentados por ordem cronológica

Nome do investigador	Título da investigação	Instituição	Ano	Palavras chave
Antilia Januária Martins	Qualidade de vida de adolescentes com osteogénese imperfeita em tratamento	Instituto Fernandes Figueira Fiocruz.	2011	Qualidade de vida Adolescente Doença crónica Osteogénese imperfeita
Carmem Lia Martins Moreira	A Fisioterapia integrada a uma política pública em saúde: o estudo da funcionalidade de pacientes do Centro de Referência em Osteogénese Imperfeita do Rio de Janeiro	Instituto Fernandes Figueira Fiocruz	2012	Fisioterapia Osteogénese imperfeita Classificação internacional de funcionalidade Incapacidade e saúde
Clarinda Coelho Costa	Promovendo a participação e a autonomia através da cooperação, num grupo de Jardim-de-infância	Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia Lisboa	2012	Inclusão Osteogénese imperfeita Investigação-ação Trabalho cooperativo Tutoria de pares

Kelly Sousa Soares	Estudo da vivência subjetiva da doença em doentes com Osteogénese imperfeita e suas famílias	Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa	2013	Osteogénese imperfeita Vivência da doença Implicações e consequências da doença Preocupações parentais Rede de suporte
--------------------	--	---	------	--

O estudo realizado por Martins (2011) com jovens adolescentes com Osteogénese Imperfeita tem como objetivos investigar dimensões da qualidade de vida dos adolescentes com Osteogénese Imperfeita; identificar os significados, as crenças e os valores que podem interferir na qualidade de vida dos adolescentes com Osteogénese Imperfeita e observar as diferentes estratégias encontradas para lidar com os desafios apresentados pela experiência da doença. Neste estudo participaram 37 adolescentes, de ambos os sexos, com idade entre 12 e 18 anos, inscritos no programa para tratamento da OI no período de agosto de 2009 a junho de 2010 e que se encontravam em tratamento venoso com pamidronato (internação) ou oral com alendronato (ambulatório) ou, ainda, em acompanhamento ambulatorial sem o uso de medicação. Como metodologia, a autora utilizou o Questionário WHOQOL-100 (questões que são divididas em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais); Na segunda fase da pesquisa, foi utilizado o grupo focal, que é uma estratégia metodológica que permite que os significados, as crenças, os valores, sentimentos e atitudes sejam revelados mais facilmente, devido à interação e socialização do grupo. Com este estudo foi possível compreender que a qualidade de vida está relacionada sobretudo com forma como o adolescente lida com a doença e como enfrenta as barreiras por ela criadas. Informações extraídas deste estudo poderão contribuir para uma nova percepção sobre a doença nos adolescentes e suas famílias e adequar futuras intervenções que venham a contribuir para a inclusão destes em todas as esferas da vida social.

No estudo realizado por Moreira (2012) sobre a atuação da Fisioterapia numa clínica de reabilitação de doentes com Osteogénese Imperfeita teve como objetivo geral analisar a funcionalidade dos indivíduos com OI em tratamento fisioterapêutico no Centro de referência de Osteogénese Imperfeita do rio de Janeiro. Este estudo analisou não só o processo de locomoção dos pacientes com OI como também os fatores que o influenciam. As metodologias

foram utilizadas: análises bioestatísticas e a perspectiva etnográfica, uma pesquisa exploratória e um estudo de caso institucional. O estudo foi desenvolvido com pacientes com OI atendidos no CROI/IFF entre 2004 e 2008, totalizando 92 sujeitos de pesquisa. O Epi-Info versão 3.4 e o SPSS versão 15 foram empregados na construção de banco de dados e para cálculos estatísticos. Com este estudo foi possível verificar que com um incentivo precoce na área da fisioterapia, o indivíduo pode reduzir as contraturas musculares assim como melhorar a sua estrutura muscular. A fisioterapia favorece assim o fortalecimento muscular diminuindo o risco de fraturas e melhorando a mobilidade. Deve ser utilizada com recurso pelos indivíduos que sofrem de osteogênese imperfeita.

No estudo realizado por Costa (2012) foi realizada uma caracterização inicial de contextos e intervenientes em jardim de infância, sustentada por recolha e análise empíricas, que permitiram fundamentar a intervenção junto do grupo e do aluno desencadeador do projeto.

O grande objetivo deste trabalho de projeto foi a inclusão do aluno no grupo turma, ou seja, o aluno sentir-se elemento ativo e participante das atividades do grupo e o grupo sentir-se corresponsável na participação e sucesso do colega. Como metodologias foram utilizadas: a entrevista e a observação naturalista

Com este estudo foi possível verificar que inclusão de um aluno no grupo turma é possível, através da reflexão das práticas educativas com a educadora titular do grupo que permitiu ajustar as estratégias, não só às necessidades do grupo como às necessidades do indivíduo. Assim foi possível possibilitar ao indivíduo em estudo formas de conseguir alcançar novas aquisições ao nível da autonomia, nomeadamente com o uso do colete na sua deslocação aos sanitários.

O estudo realizado por Soares (2013) centra-se na Implicação da doença/deficiência crónica na criança e na família e a vivência de OI. Assim a autora do estudo apresentou uma investigação mais alargada que tem como finalidade explorar as significações de crianças e seus familiares (pai, mãe e irmãos) sobre a experiência de vivência com OI. Os objetivos deste estudo são: a identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença; a exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras; a exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença, e por último a identificação de redes de suporte familiar.

Os métodos de investigação qualitativa incluem entrevistas (estruturadas, não estruturadas e semi-estruturadas), observações (externa ou do participante) e análise de conteúdo. A partir destas metodologias pretendeu-se aceder de forma mais aprofundada às representações ou significações pessoais dos sujeitos.

Neste estudo foram analisados dados referentes a um número total de 6 famílias com crianças e adolescente com OI (num total de 20 sujeitos) associados à APOI.

Com este estudo foi possível verificar que uma doença crónica implica inúmeras alterações em todos os níveis, especialmente, nos elementos familiares. Deste modo, há uma adaptação à “nova vida” que nem sempre é fácil, tendo em conta que cada sujeito lida com a situação de uma forma diferente. Para tal as famílias recorrem a diversas estratégias para lidar com situações perturbadoras.

Não se tendo encontrado estudos empíricos sobre casos de sucesso, resolvemos trazer aqui, quatro casos (Quadro 5), sobejamente conhecidos, com o objetivo de mostrar como uma deficiência grave pode não ser impeditiva de sucesso pessoal, académico e profissional.

Quadro 4 - Exemplos de casos com compromisso motor e de superação

Identificação do sujeito	Problemática Compromisso motor	Facilitadores	Realização profissional
Stephen Hawking Nasceu a 8 Janeiro 1942 em Oxford - Inglaterra	Em 1963, contraiu uma doença neuromotora e tinha apenas dois anos de esperança de vida	A família Os colegas de faculdade Os amigos	Stephen Hawking é considerado como um dos mais brilhantes físicos teóricos desde Einstein. De 1979 a 2009, ocupou o cargo de Professor Lucasiano em Cambridge, a cadeira realizada por Isaac Newton em 1663. Professor Hawking tem mais de uma dúzia de diplomas honorários e foi premiado com o CBE em 1982. Pertence à Royal Society e membro da Academia Nacional de Ciências dos EUA. Constituiu família e tem três filhos.

<p>Lionel Messi nasceu a 24 de junho de 1987 na Argentina</p>	<p>Aos 8 anos Messi foi considerado autista, e aos 11 anos foi-lhe detectado um problema hormonal que lhe retardava o desenvolvimento ósseo e conseqüentemente o seu crescimento. Aos 13 anos, foi mesmo considerado anão. Fez um tratamento durante 42 meses, que consistia em apanhar injeções de somatropina, uma hormona de crescimento</p>	<p>Esforço e empenho A família Os amigos</p>	<p>Os europeus comparam-no aos grandes nomes da história do futebol, como Pelé, Tostão, Garrincha, Di Stéfano, Maradona, Puskás ou Crujff, colocando-o como 2º maior jogador de todos os tempos. Futebolista argentino que atua como atacante. Atualmente, joga pelo Barcelona e pela Seleção Argentina, equipe na qual é capitão desde o segundo semestre de 2011. Prémios recebidos: o Ballon d'Or, (2009, 2010, 2011 e 2012) Messi é casado e tem dois filhos.</p>
<p>Salvador Mendes de Almeida Nasceu em Lisboa em 1982</p>	<p>Em 1998, aos 16 anos sofreu um acidente de moto que o deixou tetraplégico</p>	<p>Esforço A Família Os amigos</p>	<p>É formado em Marketing É o fundador da Associação Salvador e apresentador do programa da RTP, Salvador. Escreveu um livro sobre a sua experiência pós acidente. É solteiro e não tem filhos.</p>
<p>Christopher D'Olier Reeve Nasceu em Nova Iorque, 25 de setembro de 1952 e morreu em Mount Kisco, 10 de outubro de 2004 com 54 anos</p>	<p>Tetraplégico desde 1995, após sofrer um acidente a cavalo,</p>	<p>A Família Os amigos</p>	<p>Ator e realizador de cinema norte-americano. Seu papel mais famoso foi como o Super-Homem, numa série de quatro filmes. Após o acidente, passou a liderar uma campanha pela legalização de pesquisas com células-tronco.</p>

2. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS

Neste capítulo partiu-se da problemática em si e das características e dificuldades vivenciadas pelo sujeito em estudo para delinear os objetivos gerais e específicos.

2.1. A problemática

No que concerne à problemática verifica-se que esta patologia está pouco estudada e houve alguma dificuldade em encontrar artigos empíricos possivelmente devido à pouca incidência da doença.

As preocupações maiores surgem ligadas à condição clínica e as formas de tratamento, uma vez que qualquer movimento feito pelo individuo pode causar fraturas. Essa questão dificulta a sua mobilidade no quotidiano afetando assim a sua vida pessoal e implicando a dependência de familiares nas tarefas do quotidiano como a higiene, a alimentação, a escolaridade e a vida social e académica. Neste estudo de caso particular há um bom desempenho escolar e não há compromisso cognitivo embora se registem inúmeras dificuldades nas acessibilidades.

2.2. A questão de partida

Quando nos debruçamos acerca da vida concreta de um individuo procuramos antes de mais compreender se este é capaz de gerir a sua vida com autonomia e como faz face a todas as dificuldades impostas pela doença, neste caso a Osteogénese Imperfeita. Constatamos que em alguns contextos, o sujeito em estudo consegue fazê-lo sozinho, noutras depende de ajuda para o fazer, o que nos levou a definir a questão de partida: Como é que um individuo com osteogénese imperfeita, com grave compromisso motor, consegue gerar e gerir facilitadores de forma a fazer uma formação académica de nível superior, estar integrado e participar nas atividades da sua comunidade?

2.3. Os objetivos gerais

Delineámos o seguinte objetivo geral:

Compreender como um indivíduo com Osteogénese Imperfeita, com grave compromisso motor, consegue gerar e gerir facilitadores de forma a fazer uma formação académica de nível superior, estar integrado e participar nas atividades da sua comunidade.

2.3.1. Os objetivos específicos

- Identificar como o sujeito consegue mobilizar facilitadores, no seu quotidiano, segundo a sua perspetiva e a perspetiva de familiares e amigos;
- Caracterizar os desempenhos do sujeito em estudo, em contextos sociais diferentes, de acordo com as observações realizadas;
- Realçar, através do cruzamento da informação, a trajetória deste sujeito no que diz respeito ao seu sucesso pessoal, académico, social e familiar.

3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A preparação e o posterior desenvolvimento de uma investigação envolve um processo de tomada de decisão por parte do investigador relativamente à metodologia a seguir na abordagem ao problema em estudo. Nesse processo de tomada de decisão são variáveis determinantes a própria natureza do problema e dos objetivos definidos para o estudo, assim como, as posições epistemológicas e metodológicas do investigador. A seleção dos métodos, do objeto e dos sujeitos do estudo, e ainda das técnicas e procedimentos adotados para a recolha dos dados e respetivo tratamento deve, assim, ser muito ponderada, refletida, discutida e avaliada, pois as decisões tomadas irão condicionar, a natureza e a qualidade da informação a que se acede, os dados que se obtêm e, em última análise, a compreensão do objeto do estudo.

Neste capítulo pretende-se dar a conhecer as opções metodológicas assumidas na componente empírica da presente investigação.

Porque é de uma investigação qualitativa que se ocupa a nossa investigação, apraz-nos acrescentar que nas duas últimas décadas, cada vez mais surgem abordagens de natureza qualitativa na investigação em Educação. A investigação qualitativa tem na sua essência, segundo (Bogdan & Biklen, 1994), cinco características: (1) a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados; (2) os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo; (3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados; (4) a análise dos dados é feita de forma indutiva; e (5) o investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências. Ainda segundo os mesmos autores, na investigação qualitativa em educação, o investigador age mais como o viajante que não planeia a sua jornada.

Para Merriam (1988), nas metodologias qualitativas, os intervenientes da investigação não são observados individualmente, mas como parte de um todo no seu contexto. Não se podem reduzir pessoas a dados estatísticos sob pena de serem esquecidas premissas essenciais do comportamento humano. A mesma autora refere que para se conhecerem melhor as pessoas deverão ser observados os seus comportamentos.

Bogdan e Biklen (1994) referem que nos métodos qualitativos o investigador deve mergulhar no espaço de ação dos investigados, já que este método de investigação baseia-se sobretudo em conversar, ouvir e permitir que o participante se expresse livremente.

3.1. O estudo de caso

O objeto do estudo pode definir-se a partir de duas questões distintas (*o que se estuda?*) e a população que se estuda (*quem se estuda?*).

Esta investigação enquadra-se na categoria de estudo de caso. Importa então definir e compreender o que é um estudo de caso. Segundo Stake (1995), o estudo de caso não é uma escolha metodológica mas sim uma escolha do objeto a ser estudado. O caso pode ser simples ou complexo, mas tem que ser específico referindo-se, por exemplo, uma pessoa, uma escola ou uma sala de aula, o que exclui do objeto dos estudos de caso entidades mais gerais e abstratas como a educação ou a política. Nesta perspetiva, qualquer investigação sobre uma determinada entidade que se considere como objeto de estudo será, então, considerada como um estudo de caso, independentemente da abordagem metodológica utilizada (Stake, 1995).

Um aspeto fulcral quando se trata do estudo de caso é assegurar a credibilidade do estudo, quaisquer que sejam as opções metodológicas seguidas. A *credibilidade* é um conceito genérico (muito divulgado na literatura do estudo de caso em geral), que engloba em si os três critérios “clássicos” de aferição da qualidade de um qualquer trabalho de investigação: a *validade externa* ou possibilidade de *generalização* dos resultados, a *fiabilidade* (replicabilidade) do processo de recolha e análise de dados, e o *rigor* ou *validade interna* das conclusões a que conduz (Coutinho & Chaves, 2002).

A fiabilidade diz respeito à consistência e confiança das interpretações ou inferências que se realizem a partir dos dados recolhidos. A fiabilidade de um estudo prende-se, assim, com a possibilidade de diferentes investigadores, recorrendo aos mesmos instrumentos, poderem chegar a resultados idênticos sobre o objeto de estudo (Yin, 1994).

Uma das medidas que conferem fiabilidade aos estudos é a descrição objetiva e com detalhe de todos os procedimentos realizados no processo de investigação (Coutinho & Chaves, 2002).

Contudo, apesar de a fiabilidade ser um requisito da validade de um estudo, esta só por si não é garantia da sua validade. A validade interna refere-se “à correspondência entre os resultados e a realidade, isto é, à necessidade que estes traduzam a realidade estudada”, enquanto a validade externa se refere à “possibilidade de generalização dos resultados a outras situações” (Carmo & Ferreira, 2008). Por exemplo, no limite, os dados de uma investigação podem ser muito fiáveis mas não corresponderem à realidade e, em consequência, não serem válidos.

Para assegurar a validade interna, o investigador deve proceder a uma profunda descrição da lógica das suas interpretações e inferências assim como aumentar a sua credibilidade recorrendo a protocolos de triangulação (Stake, 1995). Esta perspetiva é, também, defendida por (Borg & Gall, 1989), segundo os quais um estudo deve incorporar uma variedade de métodos de recolha de dados. Ou seja, deve realizar-se a triangulação, tal como a definem Cohen, Manion e Morrison (2000), “como o uso de dois ou mais métodos de recolha de dados no estudo de algum aspeto do comportamento humano” (p. 269). As técnicas triangulares nas ciências sociais, e consequentemente na investigação educacional, tentam explicitar a complexidade do comportamento humano, estudando-o a partir de mais de um ponto de vista.

Também Patton (2001) afirma que a forma de tornar um plano de investigação mais “sólido” é através da combinação de metodologias, incluindo abordagens qualitativas e quantitativas, no estudo dos mesmos fenómenos através da triangulação.

A validade externa, isto é, a possibilidade de generalizar os resultados a outras situações não é, por definição, aplicável a grande parte dos estudos de caso. Quando se trata de um estudo de caso único, de um caso crítico ou de um caso revelador, a sua principal característica é a unicidade e, por conseguinte, não se coloca sequer a possibilidade de generalização.

Mas cada caso tem aspetos comuns a outros casos. Importa saber se queremos debruçar-nos mais sobre o que é exclusivo ou o que é comum a outros casos.

O estudo de caso pode ter mais do que uma função descritiva e atingir um nível analítico que “pode ajudar a gerar teorias e novas questões para futura investigação”, como salienta Ponte (1994).

Para caracterizar o estudo de caso, Ludke e André (1986) apontam sete características para este tipo de investigação qualitativa: (1) visam a descoberta, na medida em que podem surgir, em qualquer altura, novos elementos e aspetos fulcrais para a investigação, além dos pressupostos do enquadramento teórico inicial; (2) enfatizam a interpretação em contexto, pois todo o estudo desta natureza tem que ter em conta as características da escola, o meio social em que está inserida, os recursos materiais e humanos, entre outros aspetos; (3) retratam a realidade de forma completa e profunda; (4) usam uma variedade de fontes de informação; (5) permitem generalizações naturalistas; (6) procuram representar as diferentes perspetivas presentes numa situação social; e (7) utilizam uma linguagem e uma forma mais acessível do que outros métodos de investigação.

Ponte (1994) afirma que os estudos de caso se usam para compreender melhor uma situação ou um fenómeno em estudo. Por outro lado, um estudo de caso deve utilizar-se quando se pretende observar e descrever detalhada e aprofundadamente um determinado fenómeno (Merriam, 1988).

A principal vantagem deste tipo de investigação é o método ideal para caracterizar um indivíduo em particular. Outra vantagem muito importante nos estudos de caso é o facto de o investigador poder, a qualquer momento da investigação, alterar os métodos da recolha de dados e estruturar novas questões de investigação. Vários autores como Lee, Yarger, Lincoln, Guba, Gravemeijer e Shulman citados por Vale (2000) recomendam como metodologia de investigação o estudo de caso, considerando-o a melhor escolha para uma investigação naturalista em educação.

Num estudo de caso, o investigador deve recolher os dados concretos acerca do indivíduo, nunca esquecendo o contexto em que se insere e para isso deve conhecer a perspetiva do sujeito que está a observar para tentar compreender o significado que este atribui às diferentes situações.

Bogdan e Biklen (1994) referem que o estudo de caso pode ser representado como um funil em que o início do estudo é sempre a parte mais larga. Estes autores referem ainda que

nos estudos de caso, a melhor técnica de recolha de dados consiste na observação participante sendo o foco de estudo uma organização particular.

Segundo Kemp (1995), nestes estudos o investigador começa por recolher toda a informação disponível sobre o problema e toma nota das personalidades a quem se pode dirigir e onde deve procurar. Se regista pouca informação, tem de fazer novas observações, entrevistas, etc. Os dados recolhidos no início podem conter lacunas, que podem ser reajustados ou complementados com a recolha de novos dados. O investigador deve tentar determinar o significado de cada caso concreto recolhendo informação proveniente, no mínimo de três fontes, sendo que estas devem compreender diferentes tipos de dados.

3.2. A caracterização do sujeito

O sujeito em que centrámos este estudo é um jovem de 22 anos diagnosticado com Osteogénese Imperfeita que designaremos daqui em diante de Tiago (nome fictício).

Para se proceder à caracterização do Tiago procedeu-se a uma recolha de dados junto da progenitora que nos facultou a seguinte informação e da qual nos foi possível proceder a um registo cronológico dos episódios mais marcantes na vida do Tiago.

Quadro 5 - Perspetiva global do histórico do Tiago

1993 (Gravidez)	<p>Gravidez absolutamente normal. Não foi realizada amniocentese porque não havia na altura. Foram feitas as ecografias de rotina.</p> <p>No parto correu tudo bem, mas a placenta estava velha e saiu em pedaços. O parto foi provocado mas não houve qualquer anomalia.</p> <p>O Tiago nasceu dentro do tempo previsto. Com apgar 10 sem reanimação.</p> <p>O Tiago nasceu a 13 de maio 1993. Tem hoje 22 anos. Tem uma irmã mais velha, que tem 25 anos.</p> <p>A mãe nunca tomou nenhum contraceptivo oral, nunca houve nenhum episódio de aborto e amamentou o Tiago.</p> <p>Foram feitos exames genéticos mas não acusaram nada. Há antecedentes familiares, na sexta geração, com sintomas semelhantes que indiciam que seja a mesma doença.</p>
----------------------------	---

1994 (18 meses)	Iniciou a marcha aos dezoito meses, mas deu uma queda e partiu uma perna. Passou a partir todas as semanas um membro e o boletim de saúde começou a ser curto para tantas ocorrências. Registam-se ainda pequenos episódios de fraturas que eram imobilizadas em casa e sem hospitalização.
1994 (20 meses)	Aos 20 meses, no Hospital, os médicos para evitar a operação e alinhar o osso punham-lhe pesos para esticar os ossos (extensões) e tinha de ficar imobilizado.
1995 (2 anos)	(parente / não fazia parte da equipa médica) contactou a família e informou que o Tiago tinha a doença de Lobstein – doença dos ossos de vidro na gíria. A partir desse dia a equipa do Hospital Ortopédico começou a investigar. A família iniciou a sua pesquisa sobre a doença e a procurar sinais no Tiago. Foram realizadas várias cirurgias, e consequentes internamentos de cerca de 15 dias cada, para alinhar os diferentes ossos.
1997 (4 anos)	O Tiago entrou para o infantário. A família adaptou um suporte de carrinho de bebé com uma estrutura onde o Tiago se sentava para dar mais estabilidade. Esse carinho tinha uma estrutura de costas e assento com uma saliência entre os membros inferiores para que houvesse espaço e não se magoasse. Sempre que alguém pegava no Tiago tinha que ser pela estrutura interna para se ter a certeza de que não se partiam ossos. Com 4 anos, o Tiago colocou a primeira cavilha no Hospital do Outão. Os ossos longos são os que se partem mais pelo que tem os fémures e os úmeros com cavilhas.
1998 (5 anos)	O Tiago iniciou a frequência dos Escuteiros aos 5 anos. O pai era chefe dos Escuteiros. Entrou para os lobitos. Nunca dormia fora de casa porque não tinha como dormir na tenda. Os amigos e o Duarte empurravam a cadeira de rodas mas nunca acampava. O Tiago sempre frequentou a Catequese e o Grupo de Jovens na Paróquia.
1999 (6 anos)	O Tiago entrou para o 1º Ciclo, frequentando as aulas das 8h as 13h. De tarde o Tiago vinha para casa e tinha apoio com a família. O Tiago tem um bom nível cognitivo e nunca necessitou de apoio escolar ao nível das suas aprendizagens.
2003 (10 anos)	O Tiago iniciou o 2º ciclo. As idas à casa de banho eram feitas com a mãe que também era professora na escola e que o levava à casa de banho.
2008 (15 anos)	Início do Tratamento com PAMIDRONATO de SODIO. Suspenso após três meses O Tiago começou a frequentar o ensino secundário na Escola Secundária de Palmela.

2011 (18 anos)	O Tiago iniciou o Curso de Ciência da Comunicação na Universidade Nova de Lisboa.
2012 (19 anos)	O Tiago torna-se assessor de imprensa voluntário em concertos como o Rock in Rio. Deu também início à sua atividade através de um blog onde coloca as suas crónicas.
2013 (20 anos)	Início do Tratamento com Teriparatida- (Forsteo) medicamento que renova o osso a partir do interior – Tiago esteve 10 meses seguidos sem partir um osso: setembro de 2013 até Junho de 2014.
Maio 2013 (20 anos)	Organização Make a Wish; Ida a Roma visitar o Papa Francisco com a família.
Maio 2014 (21 anos)	O Tiago fez uma entrevista na SIC, no dia 1 de junho, como assessor de imprensa de vários concertos que decorreram nomeadamente no Rock in Rio.
Fevereiro 2015 (21 anos)	Concluiu em fevereiro de 2015 a licenciatura em Ciências da Comunicação com especialização em Jornalismo e Comunicação estratégica na Faculdade Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.
Julho 2015 (22 anos)	Foi convidado a fazer estágio numa empresa do ramo da comunicação de eventos musicais e colabora no blog de divulgação de eventos musicais na empresa TALKFEST. Colabora pontualmente com reportagens para o STROBE, onde publica a sua rubrica de reflexão acerca da cultura POP MUSICAL – ARENA.

Importa referir que no seu percurso escolar, o Tiago frequentou as escolas de ensino regular locais e nunca teve qualquer apoio pedagógico acrescido a nenhuma disciplina já que não tem défice cognitivo, é muito interessado, curioso e sempre foi um bom aluno. As suas grandes dificuldades prendem-se com as barreiras arquitetónicas que foi encontrando por onde passava e as barreiras impostas pelas características da sua doença que impossibilitavam a sua deslocação. Desde criança que fez uso de cadeira de bebé que mais tarde foi substituída pela cadeira de rodas.

O Tiago procura fazer a sua vida o mais normal possível. Frequenta os escuteiros e dá catequese, com a ajuda de familiares e amigos que se prestam a ajudar sempre que é preciso. Como qualquer jovem gosta de ir a concertos ou festas e vai sempre que pode geralmente

acompanhado pela irmã ou pelos amigos. Atualmente trabalha como responsável da empresa Talkfest – fórum sobre o futuro dos festivais de música em Portugal desde setembro de 2012 acompanhando os eventos realizados até hoje e dando apoio em outras tarefas. Colabora pontualmente com reportagens para o strobe, onde publica a sua rubrica de reflexão acerca da cultura POP musical – ARENA.

Concluiu em fevereiro de 2015 a licenciatura em Ciências da Comunicação com especialização em Jornalismo e Comunicação estratégica na Faculdade Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.

Foi convidado a fazer estágio numa empresa do ramo da comunicação de eventos musicais e colabora no blog de divulgação de eventos musicais. (Brandão & Azevedo, 2015)

Segundo a irmã o Tiago ...“ é uma pessoa com quem se consegue alargar os horizontes: ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes”. A irmã refere que ele já faz planos em cima da hora e que sai algumas vezes para ir a jantares ou concertos. A convivência com o Tiago obrigou-a a alargar horizontes e a ter uma maior precessão das condições dos pavimentos, da logística dos locais. Refere que já passou por situações complicadas com o irmão: “Quando vamos a concertos temos de cuidar da alimentação do Tiago para que fique confortável e não mal disposto. As idas as casas de banho são surreais”.

O primo refere que o Tiago é muito seu amigo, ajuda-o quando está indeciso. O Tiago pede-lhe ajuda no Português e nas línguas e ele o primo ajuda-o nas Ciências.

Apurámos ainda, junto da irmã que o Tiago está inserido na paróquia: “Ele dá catequese mas saiu dos escuteiros. Ele adora os miúdos e a forma pura como os miúdos vivenciam a espiritualidade. O Tiago adora a forma como as crianças encaram Deus. É super desafiante para ele – não é pela admiração é pelo contacto humano – ele sente-me muito comprometido porque não quer ser um fardo.”

3.3.Os contextos do estudo

Os locais abaixo referidos destacam os principais espaços onde o Tiago se movimentava. Por essa razão foram os selecionados para a recolha de informação mais pertinente para este estudo de caso. Foram realizadas entrevistas a três pessoas mais próximas do Tiago (nome fictício): A progenitora, a irmã e o seu primo direito. E foram realizadas observações ao Tiago e realizados registos em notas de campo de algumas atividades realizadas pelo Tiago, quer nos escuteiros quer em atividades do âmbito familiar. Algumas das fotografias recolhidas encontram-se em anexo 2 a este trabalho.

Quadro 6 - Locais de pesquisa e técnicas utilizadas

Local	Pesquisa	Técnica utilizada
Casa do sujeito	Recolha de documentos médicos Acesso a fotografias e registos familiares Levantamento das estruturas facilitadoras arquitetónicas	Entrevista Registo Fotográfico
Escuteiros	Atuação do sujeito em grupo/ inter pares	Observação Registo Fotográfico
Paróquia		Observação
Escola		Entrevista
Espaços públicos	Acessos na via pública (Multibanco, ruas, lojas)	Registo Fotográfico

3.3. As técnicas e instrumentos de investigação

3.3.1. A entrevista

A Entrevista é um método de recolha de dados individual ou em grupo, com pessoas previamente selecionadas. A entrevista é uma conversa intencional entre duas ou mais pessoas com o objetivo de dela extrair informações.

3.3.1.1. As vantagens e desvantagens da entrevista

A entrevista tem grandes vantagens. Uma delas é a sua adaptabilidade. Um bom entrevistador é capaz de adaptar o seu discurso ao entrevistado sem perder o seu fio condutor, mas aproveitando todas as oportunidades de reunir os detalhes importantes à recolha de informação que pretende fazer junto do seu entrevistado. A entrevista permite uma recolha de um grande número de dados, apresentando algumas desvantagens, já que requer pessoal especializado. Existe um custo elevado inerente à realização de uma entrevista, podendo estar envolvidas deslocações e disponibilidade de tempo. Podem ainda existir problemas de fiabilidade na codificação da mensagem (Bogdan & Biklen, 1994).

Na realização das entrevistas, para este estudo, foi possível ir adaptando as perguntas inicialmente delineadas, ao discurso do entrevistado, sendo que algumas surgiram sem que estivessem delineadas. Este aspeto enriqueceu a entrevista já que possibilitou a recolha de mais informação.

3.3.1.2. Os diferentes tipos de entrevista

Existem vários tipos de entrevista: estruturada, semiestruturada ou não estruturada. Numa entrevista não estruturada, é feita a exploração e o aprofundamento das questões através de perguntas abertas. Normalmente, não é elaborado um guião e o entrevistado não é objeto de manipulação. Numa entrevista estruturada, a conversa é sistemática ou estandardizada. As

perguntas estão previamente definidas através de questões fechadas. Este tipo de entrevista facilita a análise de dados, mas por outro lado retira espontaneidade e flexibilidade ao discurso, não permitindo o aprofundamento das questões. Existem ainda as entrevistas semiestruturadas. Neste modelo há flexibilidade na exploração das questões. Podem utilizar-se diferentes tipos de pergunta ao longo de uma entrevista, mas um bom entrevistador comunica ao sujeito o seu interesse pessoal e incentiva a que se exprima livremente até com as suas expressões faciais (Bogdan & Biklen, 1994).

Neste estudo de caso foram utilizadas as entrevistas semiestruturadas já que o entrevistador tem espaço de manobra na conversa para acrescentar detalhes que considere relevantes para a caracterização da situação.

3.3.1.3. A imparcialidade

Como os entrevistadores são seres humanos, existe sempre o perigo de se influenciar os entrevistados. Não podem ser descurados os aspetos não-verbais que podem ainda influenciar a resposta do entrevistado. Se por exemplo, o entrevistador estiver com uma expressão pesada, pode dar a entender que não era a resposta que estava à espera. O tom de voz também pode trazer alguma ansiedade à conversa. A mesma pergunta feita com ênfases distintos podem resultar em duas respostas diferentes. É preciso procurar a máxima objetividade e imparcialidade (Estrela, 1994).

3.4. A observação

No estudo de caso, uma das possíveis técnicas que o investigador poderá utilizar para a recolha de dados é a observação.

Sendo que esta técnica tem desempenhado um papel muito relevante em processos de diagnóstico e avaliação (Estrela, 1994).

Simpson e Tuson (1997) referem que o observar passa a ser considerado uma técnica de investigação quando registamos e interpretamos o que vemos; quando decidimos que informação queremos recolher e como vamos recolhê-la .

Quivy e Campenhoudt (1998) referem-se à observação como “etapa intermédia entre a construção dos conceitos e das hipóteses e o exame dos dados utilizados para as testar” (p.155) e ainda como “o único método de investigação social que capta os comportamentos no momento em que eles se produzem e em si mesmos sem a mediação de um documento ou de um testemunho” (p.196).

Lessard-Hébert, Goyette e Boutin (2008) salientam a observação como um processo seletivo, uma vez que não é possível observar toda a realidade e, referem-se à observação enquanto conjunto de utensílios de recolha de dados e enquanto processo de tomada de decisão: o quê ou a quem observar? Como observar e registar os dados? Quando? Onde? Por quem?

A observação e o seu registo, constituem-se assim como formas importantes de recolher informações. Segundo Patton (2001), a técnica de observação é um trabalho de campo que implica descrição de atividades, comportamentos, ações, conversas, interações interpessoais, processos organizacionais ou de comunidade, ou qualquer outro aspeto observável pela experiência humana. Esta técnica permite que o investigador compreenda determinado contexto e fenómeno, promove uma abordagem indutiva, possibilita que se vejam as coisas que não poderiam ser vistas de outra forma, possibilita ainda a descoberta de aspetos espontâneos não captados numa situação de entrevista e possibilita o acesso direto ao conhecimento pessoal (Cohen, Manion, & Morrison, 2000).

A observação pode ser estruturada ou naturalista. Para Cohen, Manion e Morrison (2000) na observação estruturada, o investigador deverá saber anteriormente o que vai observar devendo estar essa informação organizada em categorias. Neste tipo de observação, as hipóteses já estão definidas e os dados obtidos pela observação vão servir para confirmá-las ou refutá-las. Na observação naturalista não está tão claro o que se vai observar, dando-se atenção aos acontecimentos antes de decidir sobre a sua relevância para o estudo.

Neste caso concreto foi utilizada uma observação naturalista porque se pretendia recolher dados que caracterizassem a atuação do sujeito, no quotidiano. O registo das observações foi feito através de protocolos e de notas de campo. Para que as anotações estejam de acordo com o objetivo da pesquisa é necessário um planeamento prévio do que deve ser anotado e observado, delimitando claramente o foco da investigação para não desviar da proposta inicial da pesquisa.

Autores como Ludke e André (1986) e Bogdan e Biklen (1994) apresentam várias sugestões sobre o que deve ser incluído nas notas de campo. O conteúdo das observações deve conter uma parte descritiva e uma reflexiva: a parte descritiva compreende um registro detalhado do que ocorre no campo:

- Descrição dos sujeitos: sua aparência física, seus maneirismos, seu modo de vestir, de falar de agir;
- Reconstrução de diálogos: utilizar as próprias palavras, os gestos, os depoimentos, as observações entre sujeitos ou entre estes e o pesquisador (as citações são extremamente úteis para analisar, interpretar e apresentar dados);
- Descrição dos locais: O ambiente onde é feita a observação deve ser descrito e o uso de desenhos ilustrando a disposição dos móveis, o espaço físico, a apresentação do quadro de giz, dos cartazes dos materiais de classe podem também ser elementos importantes a ser registrados;
- Descrição de eventos especiais: As anotações devem incluir o que ocorreu, quem estava envolvido e como se deu esse envolvimento;
- Descrição das atitudes: Devem ser descritas as atividades gerais e os comportamentos das pessoas observadas, sem deixar de registrar a sequência em que ambos ocorrem;
- Os comportamentos do observador: Sendo o principal instrumento da pesquisa, é importante que o observador inclua nas suas anotações as suas atitudes, ações e conversas com os participantes durante o estudo.

A reflexão acerca das anotações inclui as observações pessoais do pesquisador, feitas durante a fase de recolha: as suas especulações, sentimentos, problemas, ideias, impressões, dúvidas, incertezas, surpresas e decepções.

Segundo Bogdan e Biklen (1994) as reflexões podem ser analíticas quando se referem ao que está sendo aprendido no estudo, novas ideias surgidas; ou metodológicas se envolvem os procedimentos e estratégias metodológicas utilizadas, problemas encontrados na obtenção de dados e forma de resolvê-los.

Referem ainda os mesmos autores que na mudança na perspetiva do observador devem de ser anotadas as expectativas, opiniões, preconceitos do observador e sua evolução durante o estudo. As anotações devem ainda conter pontos a serem esclarecidos, aspetos que parecem confusos, relações a serem explicitadas, elementos que necessitam de maior exploração.

As anotações devem ser feitas o mais próximo possível do momento da observação. Porém, se o observador for participante torna inviável fazer anotações durante a observação, pois irá comprometer a interação com o grupo. Assim o pesquisador deverá encontrar o mais breve possível, um momento para que possa registar e completar as suas notas.

Neste estudo, o observador não quis revelar a sua condição pelo que o registo de notas foi realizado posteriormente.

3.4.1. Os limites da observação

Importa lembrar que não existe um método de recolha de dados infalível, pelo que devemos valorizar os pontos fortes e minimizar as fraquezas da técnica utilizada. Foster (1996) aponta como vantagem o acesso direto ao objeto/sujeito que queremos estudar. A sua maior limitação é o risco de o observador registar o que pensa que se passou e não, necessariamente, o que se passou.

Em relação ao Estudo de Caso, há preferência pela observação naturalista, feita pelo próprio investigador, já que pode correr-se o risco de atribuir significado ao mesmo tempo que observa, ou seja, exercer uma interpretação direta e subjetiva sobre os dados recolhidos.

Assim, o registo dos dados observados deve ser feito da forma mais integral possível: contexto físico, social, histórico, económico, cultural, os acontecimentos, sons, falas, etc. Quanto mais pormenorizada for a descrição do investigador, mais fidedigna será a leitura por parte do leitor.

3.5. Os procedimentos para a recolha e análise de dados

Antes de proceder à entrevista foi necessário proceder à elaboração do Guião (Apêndice 1), porque se houver uma estrutura devidamente pensada e estruturada, um bom entrevistador sabe exatamente onde quer chegar e consegue explorar determinadas ideias com subtileza, testando respostas.

Na preparação da entrevista foi útil e necessário listar os aspetos essenciais, para que pudessem ser contemplados: (1) Decidir o que quer saber e fazer uma lista para organizar ideias e não perder os objetivos de vista; (2) Examinar a lista e eliminar o que é supérfluo; (3) Utilizar linguagem acessível e clara; (4) Decidir o tipo de entrevista que pretende, mais ou menos estruturadas de maneira a deixar o seu entrevistado mais à vontade (5) Delinear um esquema de perguntas; (6) Considerar a forma como as questões são colocadas (numa conversa as questões abertas ajudam a que a conversa flua); (7) Certificar-se que os canais oficiais estão desimpedidos: escolher o local e a certeza de que não será interrompida a gravação, solicitar-se a autorização para o uso do espaço e informar do tempo previsto para a realização da entrevista; (8) O entrevistador deve apresentar-se ao seu entrevistado, agradecendo a sua disponibilidade e o seu tempo. Nesse momento deverá ainda explicar-lhe o objetivo da sua entrevista e como serão usados os dados que vai recolher. Não deve desiludir a pessoa que se está a entrevistar não cumprindo com o que foi previamente combinado (Bell, 1997).

Durante a realização das entrevistas à mãe, o sujeito do estudo esteve muitas vezes presente o que permitiu registo dos comportamentos e dos comentários dos sujeitos. À transcrição da entrevista foram acrescentados os registos efetuados desses momentos de observação, o que permitiu realizar algumas inferências. A entrevista foi cuidadosamente delineada e feita em momentos distintos. Cada bloco tinha muita informação que a progenitora fez questão de transmitir ao detalhe para que o estudo de caso fosse realizado da forma mais completa possível.

Foram realizadas ainda duas entrevistas a um dos primos e à irmã do Tiago (nome fictício) que possibilitaram a recolha de informação nomeadamente do perfil do sujeito em estudo assim como os seus passatempos, as suas vivências em família, as suas dificuldades face

à doença, assim como as estratégias para fazer face a essas dificuldades, o seu ciclo de amigos e as suas expectativas face ao seu futuro pessoal e profissional.

No que concerne as notas de campo, estas surgem como ilustração de momentos em que o sujeito se desloca e interage socialmente o que permitiu visualizar aspetos como a sua autonomia e destreza cognitiva na resolução de problemas.

Assim foram realizadas duas notas de campo. Uma nos escuteiros, numa corrida de carrinhos de rolamentos em que o sujeito ajuda na recolha de dados no local da meta, assim como verifica as entradas e pagamentos na entrada do almoço no dia da atividade. E uma outra nota de campo em que o sujeito faz a gestão logística de um negócio familiar de arrendamento de casas, fazendo as reservas online e procede ao *check in* pessoalmente dos hóspedes estrangeiros com a ajuda do seu progenitor.

4. A APRESENTAÇÃO, A ANÁLISE E A DISCUSSÃO DOS DADOS

Após ter procedido à recolha de dados, encontramos-nos numa etapa em que estamos em condições de apresentar, analisar e discutir os dados recolhidos.

Na apresentação dos dados procurámos não só identificar as características da doença e os seus sintomas, como observar a forma como ela é vivenciada pelo Tiago no seu dia a dia. Deparamos-nos com situações complexas e de grande dependência ao nível da autonomia mas que são ultrapassadas graças à rede de suporte familiar do Tiago.

4.1 A história compreensiva do Tiago

Para realizar este estudo de caso foi preciso conhecer o Tiago em cada um dos contextos da sua vida pessoal familiar e social. A partir dessas informações que fomos recolhendo com o trabalho que desenvolvemos em campo, identificámos os suportes que do Tiago no seu quotidiano que o ajudam a ultrapassar as limitações de uma doença como a OI. O Tiago é um adulto com 22 anos que apesar de ter O.I. e de ter as limitações impostas pela doença crónica não desistiu do seu projeto de vida. Concluiu um curso superior em jornalismo e exerce jornalismo com recurso a tecnologias. Desloca-se uma vez por semana a Lisboa aos escritórios e trabalha a partir de casa no seu computador. Desta forma, graças às tecnologias ele consegue dar continuidade ao seu trabalho, sem ter de se deslocar diariamente a Lisboa. Muitos contactos são estabelecidos pelo Tiago virtualmente através de email ou vídeo conferência e os contactos são mantidos através da internet.

4.1.1. O Tiago como pessoa

De acordo com a informação recolhida em campo nas quatro entrevistas realizadas, pudemos constatar que o Tiago tem consciência das suas limitações ao nível motor e compreende plenamente que o seu corpo físico não consegue acompanhar a sua autonomia mental. Este aspeto constitui o seu maior desafio pessoal, social e profissional como se verifica

no quadro abaixo. Ele procura ajustar-se às situações de acordo com as suas possibilidades, consciente de que o seu maior desafio é sentir-se como os outros e integrar-se na sociedade.

Quadro 7 – O Tiago como pessoa

	Como ele se vê	Como os outros o vêem		
	Tiago	Mãe	Irmã	Primo
Entrevistas	<p>“fisicamente a minha realidade é diferente da maior parte das pessoas”</p> <p>“o meu corpo não consegue acompanhar muitas vezes a autonomia mental que tenho”</p> <p>“estou muito dependente para uma pessoa com 22 anos e isso é um grande desafio”</p> <p>“é um desafio constante ver que tenho de me ajustar às situações de maneira diferente”</p> <p>“tento, simultaneamente, aproveitar a vida ao máximo”</p> <p>“tento obter resultados da mesma forma que os outros”</p> <p>“muitas vezes é um desafio sentir-me igual aos outros.”</p> <p>“depois tenho, por outro lado, a minha integração na sociedade, a minha independência e a luta pela igualdade e isso marca agora a minha agenda diária - é o meu desafio atual”</p> <p>“o meu maior desafio social é desde sempre a integração na sociedade”</p>	<p>“Dá gosto vê-lo ao computador, a escrever, a estudar... ele é muito esforçado”</p> <p>“-Ele é um homem de muita coragem e força”</p> <p>- “ Nunca perdeu um ano e quando faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames”</p> <p>- “ O Tiago é um rapaz feliz dentro das suas limitações e dificuldades (...) mas tem muitos amigos e faz atividades”</p> <p>“-Frequentou os escuteiros desde os 5 anos. O pai era chefe dos escuteiros”</p> <p>“-Sempre frequentou a catequese e o grupo de jovens na paróquia”</p>	<p>- “O Tiago é uma pessoa com quem se consegue alargar horizontes: ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes (ele é muito calmo) ”</p> <p>- “Ele é uma companhia excelente”</p> <p>“- eu puxo por ele e ele puxa por mim”</p> <p>“- Fomos juntos a um concertos e tivemos os dois uma infeção urinária (...)mas correu bem.”</p>	<p>- Completamo-nos: às vezes ele ajuda-me na escola e ele a mim. Eu sou mais das ciências e ele das línguas.”</p> <p>- “Ele recomenda-nos os filmes que devemos ver”</p> <p>“-É um grande amigo, ensina-me muito</p>

Relativamente à forma como os outros vêem o Tiago, podemos constatar que o consideram muito esforçado e empenhado. Ele é uma mais valia na vida dos que o rodeiam já que ele enriquece a vida de todos com a sua experiência de vida e forma de estar, segundo apurámos pelas entrevistas realizadas. Os seus interesses e projeto de vida estão delineados na área de Jornalismo e contagia os outros com os seus interesses, concretamente na área da música. O Tiago desenvolve atividades ao serviço da comunidade paroquial quer nos escuteiros, quer na catequese e acredita que deve aproveitar a sua vida ao máximo apesar das suas limitações. Os amigos têm igualmente um papel crucial na sua vida, já que procuram integrá-lo nas suas atividades e prestam-lhe todo o apoio. A sua mãe considera-o uma pessoa feliz e a sua irmã refere que a tolerância e calma do Tiago é contagiante.

Coletto e Câmara (2009) referem que a família tem um papel fundamental na forma como a criança lida com a doença e enfrenta as adversidades provocadas pela mesma.

Nos estudos pesquisados, para este estudo de caso, destaca-se o suporte familiar e as competências de cada membro da família como importantes fontes de informação que influenciam o modo da criança lidar com a doença. A família detém não só um papel importante, como assume a moderação na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo à criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (Damião & Angelo, 2001). Como verificamos nos dados recolhidos nas entrevistas podemos confirmar que a família detem um papel importante na vida do Tiago como também proporciona ao Tiago a possibilidade de se envolver na comunidade, trabalhar e manter uma vida social mais ativa.

Muitos autores fazem ainda referência à procura do sentido espiritual da doença, à fé, à espiritualidade de forma a encontrarem recursos de conforto. Acreditam que a religiosidade lhes traz a força necessária para fazer face à doença (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010). Este recurso de procura do espiritual verifica-se no Tiago já que está inserido na comunidade paroquial quer nos escuteiros, quer na catequese.

4.1.2. A autonomia do Tiago

De acordo com a informação recolhida constata-se que o Tiago é muito dependente da sua família e amigos. O próprio reconhece que a relação que tem com os seus pais é “muito forte e muito boa” e eles lhe “dão muita força”, “movem mundos e fundos” para que consiga concretizar tudo o que deseja. Como se verifica no quadro abaixo a autonomia do Tiago está bastante comprometida a vários níveis:

Quadro 8 – A autonomia do Tiago

	Como ele se vê	Como os outros o vêem		
☐	Tiago	Mãe	Irmã	Primo

<p>“supero isto com alguma ginástica mental, procurando soluções que passem por dar-me mais independência” “coordeno agendas para estar onde preciso e não o posso fazer sozinho.” “a relação [com os meus pais] muito boa e também muito forte.” “os meus pais conseguiram educar-me para acreditar que é possível conseguir aquilo que desejo” “deram-me muita força” “moveram - e movem - mundos e fundos para eu conseguir concretizar aquilo que desejo e ter uma vida que seja o mais "normal" possível.”</p> <p>“todas as fraturas e cirurgias que fiz foram um grande desafio” “[as cirurgias] agora não estão tão presentes na minha vida mas que podem regressar”</p>	<p>- “Nunca acampava porque não havia condições para isso” -“Os amigos e o pai empurravam a cadeira de rodas” - “Na sua higiene diária é preciso ajudá-lo e desloca-lo com muito cuidado para não partir nenhum osso” -“o banho é dado em cima de uma esponja daquela do campismo de chão que adaptamos em cima de uma prancha, o resguardo é feito com um chouriço daqueles da piscina, foi o pai que se lembrou.” -“ Usa um redutor na sanita mas como as pernas ficavam penduradas e não podíamos correr o risco de haver novas fraturas aumentámos a base.” -“ O Tiago vê televisão numa espreguiçadeira de praia com almofadas para entrelaçar as pernas e braços.” - Come sozinho sem problema connosco à mesa”</p>	<p>-“Idas à casa de banho é só com o meu pai. “ -“Mesmo na faculdade era sempre o meu pai.” -“Ele andava com garrafas de ice tea e geria o nº1, o nº2 era sempre em casa.” -“O grau de dependência é de 90% e os meus pais são o seu maior suporte para tudo.” -“Está sempre alguém por perto para o ajudar.” -“ Sozinho ele não consegue e se tenta, pode partir-se.” - “As idas à casa de banho são surreais”</p>	<p>-“Nós em equipa conseguimos tudo!” -“Fazemos férias na casinha” -“na páscoa fazíamos sempre piqueniques e muitos passeios.” – “Vamos de carro com o Tiago e o tio tira o banco (...)e nem colocamos o cinto porque magoa-o.” -“ Quanto menos lhe mexemos menos se parte” - “ Na escola eu ajudava-o a ir à casa de banho (...) agora já consigo agarrar nele. Mas é um bocadinho assustador porque se pode partir” - “è muito difícil para ele ter tarefas em casa, (...) pode magoar-se”</p>
---	---	---	--

Segundo a sua mãe muitas foram as estratégias utilizadas para fazer face à doença do Tiago, evitando a todo o custo as fraturas. Por exemplo, para se vestir, o Tiago conta com a ajuda dos pais.

Algumas das estratégias implementadas pela família, nomeadamente na higiene resultaram de improviso e recurso ao bom senso, utilizando objetos do quotidiano adaptados às necessidades do Tiago. Registam-se dificuldades na mobilidade e na gestão da sua higiene pessoal, mas alguma autonomia na alimentação (o Tiago come à mesa com a família ou nos momentos em que está mais cansado, com o tabuleiro).e na área profissional já que o Tiago utiliza o recurso às tecnologias ativas para trabalhar mas não apresenta dificuldades na motricidade fina nem em escrever quer à mão quer no computador.

Os autores Monteiro, Matos e Coelho (2002) descrevem estratégias habitualmente usadas para lidar com as tarefas adaptativas associadas à doença. Referem-se a quatro conjuntos de estratégias *de coping*: negação e minimização da gravidade da situação; procura de informação ou apoio social; aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença; e possibilidade de uma justificação para a doença.

No estudo de Damião e Angelo (2001) sobre a experiência das famílias com uma criança com doença crónica demonstram que são as famílias que utilizam estratégias de *coping* ativo que melhor se adaptam à nova condição imposta pela doença. Deste modo é possível a reorganização da vida pessoal da criança e da família.

No estudo de Coletto e Câmara (2009) um das estratégias mais utilizadas pelos pais é a reavaliação positiva. Muitos pais tendem a procurar formas de minorar os aspetos mais negativos da doença e em centrar-se em pequenos passos a curto prazo “um dia de cada vez” estabelecendo rotinas diárias para evitar aquilo que é insuperável.

O Tiago evita riscos que possam por em causa a sua saúde física, mas procura gerir as soluções com os seus amigos recorrendo a eles nos momentos de laser. Uma vez que, “se fizer sozinho, ele não consegue, e se tenta, pode partir-se então está sempre alguém por perto para o ajudar”. Mas este risco está presente e apesar disso o Tiago não deixa de sair com os amigos, de estudar e de se divertir, não prescindindo do suporte dos amigos e da família para o fazer.

4.1.3. As acessibilidades na vida do Tiago

Segundo pudemos apurar nas entrevistas, as acessibilidades são feitas à medida das necessidades do Tiago. Desde a sua entrada na escola à construção da sua casa, todos os detalhes foram cuidadosamente pensados para que as deslocações do Tiago pudessem ocorrer da forma mais natural possível: “tudo é adaptado a ele desde a banheira, à cama, à largura das portas”, “ele era ajudado por todos em casa” e ele próprio “já dizia quais os sinais de fragilidade” e como deviam deslocá-lo. Vayer e Rocin (1992) afirmam mesmo que no sentido genérico do termo, a deficiência é a desvantagem que um indivíduo deve suportar. O sujeito com deficiência é, portanto, aquele que deve suportar uma desvantagem na sua relação com o mundo circundante. O desafio prende-se em tentar minorizar essa desvantagem do indivíduo face ao seu mundo circundante.

Quadro 9 – As acessibilidades na vida do Tiago

	Como ele se vê	Como os outros o vêem
--	----------------	-----------------------

	Tiago	Mãe	Irmã	Primo
Entrevistas	<p>“quando vou para Lisboa a logística é um pouco diferente porque estou dependente do meu pai, que me leva e traz”</p> <p>“temos de coordenar ambas as agendas [minhas e do meu pai]”</p>	<p>-“Foi preciso ainda na construção adaptar a largura das portas para a passagem da cadeira de rodas, baixámos o lavatório da casa de banho, as medições foram todas feitas à altura do Tiago, à sua medida”</p> <p>-“ colocámos um elevador”</p>	<p>-“Tudo é adaptado a ele, desde a banheira, à cama, à distância das portas...”</p> <p>-“Para o pôr no carro era ajudado por todos em casa, depois era preciso por as rampas, tirar as rampas. O próprio Tiago já nos ia dizendo quais eram os sinais, as fragilidades e nós acudíamos ou tentávamos aliviar para evitar que se partisse por tensão ou esforço.”</p>	<p>-“Tudo tem de estar adaptado a ele para que não se parta. “</p> <p>-“O mais problemático são as deslocações dentro e fora de casa.”</p> <p>-“Passar da cama para a sanita é só como o pai, ninguém tem coragem de pegar nele.”</p> <p>-“Quando se partia a cama dele ia para a sala para não se mover mesmo.”</p> <p>- Tomar banho é com o pai, é quem o tira e o poe na banheira. Se o pai não está ele tem de esperar, esperar, esperar, não é fácil.”</p>

A casa onde atualmente reside foi pensada de raiz e todos os detalhes foram estudados, desde a largura das portas à altura das loiças do WC. Foi possível constatar, nas várias visitas à família aquando da realização das entrevistas, que não existem degraus, para que a cadeira de rodas circule livremente. O Tiago consegue manobrá-la, mas raramente o faz para diminuir o risco de fratura, habitualmente é manobrada pelos familiares e amigos. Foi ainda colocado um elevador, para que pudesse ter acesso ao sótão. No quarto, a altura da cama também está pensada para que ele consiga passar da cadeira para a cama, mas muitas vezes, o Tiago vai em braços da sala para a cama. São os pais que o levam. Pela manhã, a mãe trata da higiene do sujeito e ajuda-o a vestir-se. Ele consegue sozinho, mas é ajudado para evitar fraturas.

4.1.4. A doença do Tiago

Nas entrevistas realizadas facilmente se depreende a fragilidade óssea decorrente da sua doença crónica. Pelo que é abaixo descrito, se constata que qualquer movimento mais ou menos brusco pode resultar numa fratura e pode obrigar a uma intervenção cirúrgica.

Quadro 10 – A doença do Tiago

	Como ele se vê	Como os outros o vêem		
	Tiago	Mãe	Irmã	Primo
Entrevistas	<p>“todas as fraturas e cirurgias que fiz foram um grande desafio”</p> <p>“ [as cirurgias] agora não estão tão presentes na minha vida mas que podem regressar”</p> <p>“depois tenho, por outro lado, a minha integração na sociedade, a minha independência e a luta pela igualdade e isso marca agora a minha agenda diária - é o meu desafio atual”</p> <p>“o meu maior desafio social é desde sempre a integração na sociedade”</p>	<p>Nas deslocações:</p> <p>-“todos os movimentos têm de ser cuidadosos para que o Tiago não se parta”</p> <p>-“virar-se no sofá, virar-se na cama ou bater com o braço na mesa com alguma pressão leva a uma fratura”</p>	<p>-“ele não consegue alinhar em tudo o que os amigos fazem mas eles incluem-no o mais possível nas suas saídas.”</p> <p>-“a tensão faz com que ele vomite ou parta qualquer coisa. Virar na cama faz partir um osso, agarrar numa mica faz partir um osso, é terrível.”</p> <p>-“todos ajudam, mas para o deslocar na cadeira é preciso muita logística”</p> <p>-“pôr no carro tirar do carro, pôr a rampa, tirar a rampa”.</p> <p>-“é difícil ele lidar com as limitações dele próprio.”</p> <p>-“ele não se desloca à velocidade que é preciso, ele tem mobilidade reduzida.”</p>	<p>Nas deslocações:</p> <p>-“ o meu tio diz que conduzir com o Tiago é como levar um balde de água sem tampa e não podermos entornar a água.”</p> <p>-“quando vou numa rotunda olho sempre para ele par ver se não está muito inclinado.”</p> <p>-“ele não consegue levantar o corpo, não tem força e isso compromete tudo o resto.”</p> <p>-“ ele não consegue estar de pé sozinho”</p> <p>-“ a grande fraqueza dele é o seu esqueleto.”</p> <p>- “ele é muito frágil e pode partir-se facilmente. É uma grande responsabilidade. Ainda só peguei umas 3 ou4 vezes mas tenho um bocadinho de medo”</p> <p>“quando o Tiago era operado ou quando partia alguma coisa. A rotina da família modificava-se.”</p> <p>-“era preciso estar mais por perto”</p> <p>-“ a minha tia estava sempre a ir e a vir da escola.”</p> <p>-“quando era mais novo partia-se mais. Já há um ano que não parte nada.”</p> <p>-“como já parou de crescer os ossos já estão estáveis.”</p> <p>-“ às vezes na piscina se ele ia contra alguma coisa só percebíamos que tinha partido algo porque gritava muito alto.”</p> <p>-“aconteceu uma vez e custou-me muito porque não sabia como o ajudar. Chamamos logo o meu tio.”</p> <p>-“dantes ele levava o Tiago para o Hospital mas agora já não vai.”</p> <p>-“ele imobiliza o membro com gesso e espera que o osso cole outra vez.”</p> <p>-“porque como tem a cavilha dentro do osso é mais fácil o osso voltar a colar.”</p> <p>-“o osso parte mas não foge. A minha tia guarda o gesso.”</p> <p>-“mas o braço é mais fácil do que as pernas.”</p> <p>-“quando é as pernas ele muda-se para a sala porque quanto tempo está parado mais depressa recupera.”</p> <p>-“quando o braço parte é mais fácil deslocar-se na cadeira.”</p>

Pela entrevista realizada à sua progenitora foi possível aferir inúmeros aspetos e construir um histórico com alguns registos de episódios de fraturas realizados ao longo de vários anos desde a sua infância à sua fase adulta.

A sua progenitora considera que o seu filho se insere num dos tipos mais severo de Osteogénese Imperfeita devido ao número exagerado de fraturas. O Tiago apresenta todas as características previstas num doente com Osteogénese Imperfeita com alguma severidade com exceção da audição deficitária. É isto que se pode depreender pelo exemplo de registo de fraturas disponibilizado pela progenitora e recolhidas num dossiê de ocorrências clínicas:

Quadro 11 - Registo de Fraturas 2005/2006

Setembro 2005– Fémur direito
23 Outubro 2005– Braços – Braço direito
23 Novembro 2005– Uma costela
Dezembro 2005– Cabeça/ Braço Esquerdo cubito / perna esquerda – caiu de uma cadeira
Janeiro 2006– Não houve fraturas
Fevereiro 2006– Fratura
Março 2006– Não houve fraturas
Abril 2006– Parafuso da perna direita que causou uma fratura na bacia
6 Maio 2006– Partiu a perna esquerda na piscina (uma criança tocou-lhe a nadar)
9 Maio 2006– Perna esquerda e costelas (na escola)
Junho 2006– Úmero direito / rádio esquerdo

O estudo realizado por Soares (2013) centra-se na Implicação da doença/deficiência crónica na criança e na família e a vivência de OI. Com este estudo foi possível verificar que uma doença crónica implica inúmeras alterações em todos os níveis, especialmente, nos elementos familiares. Deste modo, há uma adaptação à “nova vida” que nem sempre é fácil, tendo em conta que cada sujeito lida com a situação de uma forma diferente. Para tal as famílias recorrem a diversas estratégias para lidar com situações perturbadoras.

Tal como descreve o primo do sujeito: “a minha tia estava sempre a ir e a vir da escola.” Mas o Tiago “quando era mais novo partia-se mais. Já há um ano que não parte nada.”. Essa situação verifica-se porque “como já parou de crescer os ossos já estão estáveis.”. O primo relatou-nos um episódio de fratura: “às vezes na piscina se ele ia contra alguma coisa só percebíamos que tinha partido algo porque gritava muito alto.”. “Aconteceu uma vez e custou-me muito porque não sabia como o ajudar. Chamamos logo o meu tio.” E “dantes ele levava o Tiago para o Hospital mas agora já não vai.”. O que faz ele então quando ocorre uma fratura? “ele imobiliza o membro com gesso e espera que o osso cole outra vez.” isto porque como “tem a cavilha dentro do osso é mais fácil o osso voltar a colar.” ou seja “o osso parte mas não foge. E a minha tia guarda o gesso.”

Este relato de fratura demonstra que a família aprendeu a gerir situações traumáticas sem recurso a técnicos especializados e adaptou-se a esta situação atuando sempre que necessário. Pudemos apurar ainda, que a família recorreu a inúmeros tratamentos para fazer face à doença assim como a fármacos para as dores quando ocorria uma cirurgia de encavilhamento ou fratura. O quadro abaixo regista os tratamentos realizados pelos Tiago:

Quadro 12 - Tratamentos realizados pelo sujeito

Pamidronato de Sódio	<p>“Não houve reações com febres. Na semana seguinte o Tiago (6-7 anos) conseguiu sentar-se sozinho na cama agarrando-se à cama (ele antes não se conseguia levantar sem ajuda) com um sorriso de orelha a orelha. A partir desse dia o Tiago ganhou qualidade de vida e as fraturas passaram a não ser tão frequentes.”</p> <p>“O tratamento passou a ser de 4 em 4 meses. Progressivamente o sujeito partia-se cada vez menos.”</p> <p>“Mas como nada é para sempre... à medida que o organismo se adaptou ao medicamento o efeito não se perpetuou...” / “O Tiago começou a perder qualidade de vida a partir do 3º mês. E nesse último mês partia-se mais do que nos 3 primeiros meses. Teve de abandonar esse tratamento e voltávamos ao que tínhamos antes...”</p>
Teriparatida- (Forsteo)	<p>De há dois anos a esta parte, os pais e o Tiago optaram por outro fármaco: Teriparatida- (Forsteo) medicamento que renova o osso a partir do interior. Trata-se de um programa de Osteoporose em que, durante 26 meses, todos os dias, toma uma dose. Notam-se fraturas mais espaçadas. “Desde Setembro do ano passado que não se parte (10 meses) Era um Record! Mas... Partiu agora uma perna no dia 15 junho 2014”</p>

Fármacos (dores)	Clonix, medicações alternativas, morfina em caso de cirurgia. Doloron Forte.
---------------------	--

Verifica-se o empenho da família para que o Tiago consiga usufruir de um maior conforto possível. A sua avó empenhou-se para que fosse construída na área exterior da casa, uma piscina coberta com água aquecida, concebida para que possa ser usada todo o ano. Este aspecto é fulcral para um indivíduo com O.I , já que a fisioterapia é essencial para que os músculos não atrofiem. No estudo realizado por Moreira (2012) sobre a atuação da Fisioterapia numa clínica de reabilitação de doentes com Osteogénese Imperfeita verificou-se que com um incentivo precoce na área da fisioterapia, o indivíduo pode reduzir as contraturas musculares assim como melhorar a sua estrutura muscular. A fisioterapia favorece assim o fortalecimento muscular diminuindo o risco de fraturas e melhorando a mobilidade. Deve ser utilizada com recurso pelos indivíduos que sofrem de Osteogénese Imperfeita. A fisioterapia, nomeadamente a natação ou exercício físico na água ajudam a fortalecer os músculos que por sua vez fortalecem os ossos, como dizem Fonseca (1995) e Silva, Cruz, e Maynard (2010).

Na vida do Tiago, o dia-a-dia vai sendo adaptado pelos pais e quando surge uma barreira trata-se imediatamente de improvisar uma solução rápida, eficaz e que traga o maior conforto ao Tiago. Por exemplo, quando o Tiago fraturou a perna em junho de 2014, os pais arranjaram-lhe uma cama articulada para que ele fosse capaz de se movimentar sem que ninguém lhe tocasse.

4.1.5. A vida escolar do Tiago

Tendo como princípio uma escola inclusiva, e sempre como retaguarda o Decreto-lei nº163/2006, os espaços escolares deverão estar preparados para receber indivíduos com necessidades especiais, indivíduos com mobilidade condicionada, tal como indivíduos em cadeiras de rodas, indivíduos pessoas com dificuldades sensoriais. Assim, sempre que o Tiago mudava de escola, os seus pais verificavam se existiam as acessibilidades necessárias para que o Tiago pudesse circular nos espaços. Muitas vezes solicitavam as acessibilidades à Junta de freguesia ou Ministério da Educação com dois anos de antecedência. Muitas foram as dificuldades registadas em contexto escolar como se depreende pelos exemplos recolhidos nas entrevistas:

Quadro 13 – A vida escolar do Tiago

	Como ele se vê	Como os outros o vêem		
	Tiago	Mãe	Irmã	Primo
Entrevistas	<p>–“pela positiva tenho sobretudo o secundário, foi o momento em que mais me apliquei e consegui obter resultados, era preguiçoso e tive de deixar de ser.”</p> <p>–“foi bom conseguir encaixar de uma nova forma matérias que me vão ser úteis para sempre”</p> <p>–“ [as novas matérias] redefiniram a minha maneira de pensar e agir, sobretudo a História”</p> <p>–“pela negativa todo o processo de crescimento foi duro.”</p> <p>–“não tinha maturidade para entender que o meu crescimento não seria igual ao dos meus pares e isso cria uma certa sensação de inferioridade que não é real.”</p> <p>–“é algo que surge inevitavelmente e não apenas a mim, é a eterna questão de querermos ser iguais mas somos naturalmente diferentes”</p>	<p>–“as maiores dificuldades na entrada da escola foram as acessibilidades.”</p> <p>–“nós íamos com dois anos de antecedência à escola para que se preparassem para receber o Tiago.”</p> <p>–“na primária fomos ver o espaço antes e tiveram de solicitar maiores acessibilidades.”</p> <p>–“pedimos para fazer uma rampa na traseira da escola e nos acessos para as casas de banho.”</p> <p>–“o meu marido pediu para baixarem o quadro de giz para o Tiago conseguir escrever.”</p> <p>–“na primária, concretamente na casa de banho, um senhor engenheiro, deslocou as loiças do WC mas esqueceu-se da porta que não permitia a entrada para a casa de banho, por isso de nada serviu...”</p>	<p>–“em termos físicos foi muito difícil.”</p> <p>–“foi um aluno mediano, deixou duas cadeiras para acabar.”</p> <p>–“fisicamente foi difícil com os trabalhos.”</p> <p>–“fisicamente foi o desafio porque precisava de ir a uma aula e não conseguia porque estava muito cansado”</p> <p>–“porque estar o dia todo em cadeira de rodas não era fácil para ele.”</p> <p>–“nós quando estamos cansados de estar sentados levantamo-nos e esticamos um bocado, esticamo-nos.”</p> <p>–“ele não podia. Não foi fácil, se se espreguiçasse partia-se.”</p>	<p>–“na escola eu ajudava para ir a casa de banho, mas para ele agora já é muito natural.”</p> <p>–“quando era mais novo era mais difícil de gerir (acho eu) precisava mais de ajuda.”</p> <p>–“nos dias que correm, ele diz-me que quer ir a casa de banho e eu levo-o.”</p> <p>–“agora já consigo agarrar nele. Mas ainda é um bocadinho assustador porque ele é muito frágil e pode-se partir facilmente.”</p> <p>–“é uma grande responsabilidade.”</p> <p>–“ainda só peguei umas 3 ou 4 vezes. Mas tenho um bocadinho de medo.”</p>

	-“o melhor é mesmo a aceitar esta realidade e tirar partido dela.” -“[a inclusão] é fácil e linda de se dizer mas não é assim tão fácil de praticar”			
--	---	--	--	--

Ao longo do percurso escolar do Tiago segundo pudemos apurar, as maiores dificuldades na entrada para a escola foram as acessibilidades. Os pais do Tiago procuravam contactar antecipadamente a escola para que se reunissem as condições logísticas e acessibilidades adequadas às necessidades do filho.

Na preparação para a entrada do Tiago na Escola Primária, os pais foram ver o espaço antes e tiveram de solicitar maiores acessibilidades, à Junta de Freguesia e Câmara Municipal. Foi solicitada a construção de uma rampa nas traseiras da escola e nos acessos para as casas de banho. O pai do Tiago solicitou ainda que baixassem o quadro de giz da sala de aula para que ele conseguisse escrever. Ainda na Escola Primária houve intervenção na casa de banho mas, apesar de terem sido deslocadas as loiças do WC, a porta manteve-se estreita pelo que impossibilitou na mesma a entrada da cadeira de rodas.

Foi solicitada uma rampa de acesso ao bar na Escola Secundária que ainda hoje não existe. O argumento apresentado para que não fosse construída foi que não se justificava a obra apenas para uma pessoa. E assim enquanto o Tiago frequentou a Escola Secundária não tinha acessos de rampas para o bar e sala de convívio dos alunos.

Na Universidade, a mudança de sala implicava a saída de um edifício para outro e como a sua deslocação era feita em cadeira de rodas, o terreno irregular não possibilitava a que a cadeira fosse manobrada pelo Tiago, logo a presença do pai era essencial. Apenas no último ano, o Tiago conseguiu na Universidade que lhe disponibilizassem uma maca para que descansasse quando estivesse muito cansado de estar na mesma posição.

4.1.6. A vida social do Tiago

O Tiago desde muito cedo esteve integrado num meio pequeno em que todos se conheciam, os meninos que frequentavam a catequese ou os escuteiros eram os mesmos que frequentavam a escola. Este era um aspeto facilitador já que todos conheciam o Tiago em vários contextos e sabiam como atuar na sua presença, conheciam as suas limitações e sabiam o que podiam esperar dele. Era esperado igualmente que todos se prestassem a ajudá-lo. Pela síntese das entrevistas podemos depreender que a rede de amigos do Tiago estavam, na grande maioria das vezes, disponíveis para ajudá-lo. Podemos igualmente verificar que a rede de suporte familiar colmata muitas das dificuldades sentidas pelo Tiago e esta traz benefícios de integração do mesmo na vida social. No quadro abaixo podemos verificar algumas das vivências do Tiago quer na família, quer nos contextos sociais que tivemos a oportunidade de observar. Muitos dos seus amigos estão com ele desde a sua infância, viveram com ele batalhas difíceis e são amigos para a vida, como o próprio reconhece.

Na vila onde reside existem calçadas intransponíveis, acessos difíceis ao Multibanco, degraus, e todas as barreiras que se podem prever quando se circula na rua. O Tiago é ajudado pelos familiares e amigos que manobram a cadeira de rodas quando se desloca na via pública, já que são necessárias manobras mais difíceis e existem acessos intransponíveis para utentes em cadeira de rodas.

Quadro 14 – A vida social do Tiago

	Como ele se vê	Como os outros o vêem		
	Tiago	Mãe	Irmã	Primo
Entrevistas	-“ [a minha vida social] é relativamente calma.” -“não sou a pessoa com o maior número de amigos no mundo mas valorizo muito todos os que tenho” -“temos relações muito fortes e não me imagino a perdê-los nunca.” -“divertia-me muito com amigos que mantenho até hoje”	- “ o Tiago é um rapaz feliz dentro das suas limitações e dificuldades” -“ tem muitos amigos e faz atividades” -“frequentou os escuteiros desde os 5 anos. O pai era chefe dos escuteiros” -“sempre frequentou a catequese e o grupo de jovens na paróquia	-“nos escuteiros as aventuras maiores eram com lama. “ -“o meu pai e os chefes andavam com ele ao colo para todo o lado. “ -“os amigos carregam com ele para todo o lado e divertem-se imenso.” -“vamos todos juntos a concertos. (...) Mas quando fica nervoso vomita ou parte qualquer coisa (...) da ultima vez partiu as pernas)	-“no carnaval, juntávamos os primos todos e mascarávamo-nos, nós é que fazíamos os fatos.” -“nós recuperámos a casinha e passamos lá todos os verões.” -“o Tiago sai com os amigos, vai a concertos e sai muito com a irmã.”

<p>-“uma amiga marcou particularmente a minha infância”</p> <p>-“os momentos mais felizes que recordo da minha infância são com ela.”</p> <p>-“éramos muito mal comportados na escola, começávamos a mandar bilhetes um ou outro pouco depois de chegarmos à escola”</p> <p>-“tínhamos sempre muita coisa para falar ou simplesmente para comentar o que estava a acontecer na sala.”</p> <p>-“passávamos o dia inteiro juntos.”</p> <p>-“não éramos bons companheiros de estudo mas somos para a vida”</p> <p>-“conhecemo-nos muito bem, sem a necessidade de palavras por vezes para nos entendermos”</p>	<p>-“a nossa casa estava sempre cheia de família e amigos”</p> <p>-“nas férias de verão fazíamos uma colónia de férias cá em casa com os miúdos da família”</p> <p>- “as férias tem de ser sempre bem planeadas para locais onde haja condições para dar conforto ao Tiago.”</p> <p>-“mas confesso que não saímos muito”</p> <p>-“ agora com 22 anos partilha a piscina no verão com os amigos”</p>	<p>- “em Paris passávamos a frente nas filas (...) e nós tínhamos de esperar”</p> <p>-“ a mãe mãe dizia: nem pensar vamos todos juntos em família”</p> <p>- “quando queremos ir de férias estudamos todo o espaço (podia ser consultora para a abreu - risos)”</p> <p>-“mas essa é a prte gira, ir de férias e tentar relaxar com o Tiago”</p> <p>-“é um desafio constante – tal como tudo o que fazemos com o Tiago”</p> <p>- “ ele alinha em tudo o que os amigos fazem e eles incluem-no em tudo”</p>	<p>-“estamos juntos desde sempre”</p> <p>-“ele vai connosco para todo o lado (...) nós carregamos com ele.”</p>
---	---	--	---

Não podemos descurar o facto de que um indivíduo com Osteogénese Imperfeita além de toda a problemática inerente à doença da qual é portador, vê comprometida a sua auto imagem e a sua integração social (Alves, 2003). Numa pessoa com Osteogénese Imperfeita está comprometida a marcha e sem ela perde-se a autonomia e o indivíduo vê se totalmente dependente de outros quer na sua mobilidade, quer na sua própria higiene pessoal. Este aspecto afeta o indivíduo em todas as áreas da sua vida inibindo-o de tomar iniciativa ou em se aproximar dos outros. Em relação à pessoa com Osteogénese Imperfeita é importante perceber que cada etapa da vida traz desafios e problemas emocionais distintos e complexos, influenciando as diferentes relações sociais estabelecidas ao longo da vida, assim como as suas perspetivas futuras. Estes indivíduos sofrem frequentemente de problemas de depressão, baixa autoestima e baixo autoconceito (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

Dantas, Collet, Moura, e Torquato (2010) referem que as crianças que têm maior apoio dos pais e amigos têm uma maior capacidade de se adaptarem melhor às adversidades impostas pela doença.

4.1.7. As expectativas

Face às batalhas vencidas até ao momento, o Tiago encontra-se numa etapa da sua vida em que os seus sonhos e projeto de vida sobem para outro patamar. Quando terminou o seu curso superior na área de jornalismo, aos poucos vai surgindo a vontade de agarrar a vida de forma mais autónoma. Algumas das suas aspirações é ter uma vida o mais normal possível, quiçá ter o seu próprio espaço e a sua autonomia. O seu sonho já se começa a concretizar tendo tido a oportunidade de trabalhar como assessor de imprensa de concertos. No quadro abaixo estão registadas algumas das suas aspirações e o que os outros pensam sobre o seu futuro:

Quadro 15 – As expectativas do Tiago

	Como ele se vê	Como os outros o vêem		
	Tiago	Mãe	Irmã	Primo
Entrevistas	<p>“ser bem-sucedido, pessoal e profissionalmente. Não há nada que deseje mais que ser útil e feliz.”</p> <p>“não quero olhar para trás e ver que não agarrei oportunidades ou que não vivi aquilo que mais queria”</p> <p>“acredito profundamente que isto é possível para todos nós,”</p> <p>“requer apenas uma coragem e dinâmica que é quase sobrenatural e acabamos por desistir ou não acreditamos que seja possível...”</p> <p>“ a vida é muito complexa e passa-nos demasiadas rasteiras, mas precisamos de acreditar que é possível. Também não acredito sempre que seja possível, mas tento.”</p> <p>“sou um eterno insatisfeito”</p> <p>“quero sempre mais que aquilo que tenho e, por vezes, sinto que devia ter um pouco mais de calma, viver o presente”</p> <p>“neste momento espero vir a passar mais tempo fora de casa, não sou o maior fã da aldeia em que vivo”</p> <p>“identifico-me mais com a confusão e com a diversidade que a cidade compreende em si.” “espero conseguir crescer mais, ter mais estabilidade que</p>	<p>-“O seu maior sonho é ter uma casa e um emprego”</p> <p>-“Chegou a abordar a questão de ter filhos”</p> <p>-“Óbvio que estas questões passam pela sua cabeça”</p> <p>- “Termina agora o curso na Universidade Nova (...) aspira a ser jornalista (...) partiu uma perna não está fácil.”</p>	<p>-“O seu maior sonho é ser bem-sucedido.”</p> <p>-“A viver sozinho só com ajuda de alguém.”</p> <p>-“Não o vejo com estrutura para isso.”</p> <p>-“ Eu ralho mesmo com ele e tenho de insistir e dar-lhes as más notícias (...)e tento que ele encaixe e as vezes parece que ele está em negação”</p> <p>- “ Ele imagina-se a viver perto de mim tipo num duplex por cima ou ao lado”/ “ eu já tive de ser dura com ele e dizer-lhe que se calhar não é possível”</p>	<p>-“Eu às vezes pingo-o para ele aprender a cozinhar mas ele não me dá saída.”</p> <p>-“Eu acho difícil porque muitas coisas têm de ser adaptadas a ele.”</p> <p>-“Se ele tiver uma casa precisará de muita ajuda, mas ele é muito inteligente.”</p> <p>-“Consigno imaginá-lo como um grande jornalista, mas a viver sozinho acho difícil.”</p>

	aquela que tenho neste momento na minha vida.” “sou um grande fã da estabilidade”			
--	--	--	--	--

Na educação, vários estudos foram realizados com estudos de caso de forma a promover a inclusão e a integração social e trazer mais qualidade de vida às pessoas com deficiência. As novas tecnologias, para além do acesso à Sociedade de Informação para Todos é, para muitos, um auxiliar indispensável na promoção de Igualdade de Oportunidades de patamares de sucesso na aprendizagem e também são muitas vezes fundamentais na integração na Vida Ativa.

A utilização de Tecnologias de Apoio (TA) Tecnologias de Reabilitação por pessoas com deficiência potenciam e aumentam as capacidades funcionais daquelas pessoas, anulando ou fazendo diminuir o “fosso” existente entre as suas (in) capacidades e as solicitações do contexto social. A utilização das Tecnologias de Apoio promovem não só o aumento da qualidade de vida de pessoas com deficiência como promovem uma mais adequada inserção social, laboral e escolar desses portadores de deficiência.

As novas tecnologias, para além do acesso à Sociedade de Informação para Todos é, para muitos, um auxiliar indispensável na promoção de Igualdade de Oportunidades de patamares de sucesso na aprendizagem e também são muitas vezes fundamentais na integração na Vida Ativa. De acordo com a Lei de Bases de Prevenção e de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência:

As ajudas técnicas, incluindo as decorrentes de novas tecnologias, destinam-se a compensar a deficiência ou a atenuar-lhe as consequências e a permitir o exercício das atividades quotidianas e a participação na vida escolar, profissional e social. (Lei n.º 9/89, de 2 de Maio, artigo 14.º)

Graças às tecnologias de apoio foi possível o Tiago não só concluir os seus estudos e estagiar na área de jornalismo como também foi possível explorar outros mercados nomeadamente na área do turismo rural. Este último investimento na área do Turismo rural foi absolutamente crucial para a família do Tiago. E este projeto é inteiramente gerido pelo Tiago.

No entanto, sem o recurso às tecnologias de apoio este investimento não seria possível de concretizar.

4.2. O desempenho do Tiago nos contextos observados

Pudemos observar três contextos diferentes: uma sessão de catequese em que o Tiago é catequista, uma corrida de carrinhos de rolamentos no âmbito dos escuteiros no qual o Tiago é caminheiro e o acolhimento feito pelo Tiago a um grupo de estrangeiros no âmbito da gestão de um turismo rural que o próprio gere. Em todos eles foi possível observar a forma como o Tiago se move nestes contextos, como se relaciona com os outros, a sua autonomia nas atividades desenvolvidas, as acessibilidades dos espaços e o seu desempenho muitas vezes de liderança.

4.2.1. A relação com os outros

Através do protocolo de observação (Apêndice D) podemos verificar que a atividade de catequese tem 20 crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 8 anos. Prepararam-se os adereços para a festa de Natal, nomeadamente recorte e colagem de árvores e coelhos. O grupo é orientado por dois catequistas, o Tiago e uma catequista dez anos mais velha que o Tiago. O grupo de crianças revelou-se interessado, prontificando-se a realizar as propostas de atividades propostas pelos catequistas e muitas das crianças trouxeram os materiais necessários para o recorte e colagem. Ao analisarmos o modo de atuação do sujeito com as crianças pudemos constatar que a grande limitação do sujeito é a mobilidade, mas apesar desta grande limitação, as crianças reconhecem-lhe autoridade e realizam as atividades põe ele propostas. A colega catequista não interfere no espaço de atuação do sujeito com o seu grupo de crianças. Assim o sujeito toma iniciativa e decisões ao longo da sessão de catequese.

Relativamente ao modo de atuação entre crianças, estes revelam comportamentos adequados à sua idade, conversando entre si quando os catequistas dão espaço para que tal ocorra. Quando observamos o modo de atuação da catequista para com o sujeito apuramos que este é de colaboração e parceria quando se divide o grupo em dois para agilizar trabalho e dar um mais apoio individualizado às crianças no decorrer deste trabalho prático.

O Tiago interage várias vezes com as crianças no sentido de as ajudar a realizar as tarefas propostas. Revela-se apaziguador, conciliador e faz a gestão de conflitos, como se pode ver neste excerto de observação:

T diz a X: “não empurres o teu colega para entrar
 T diz a Y: “era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo. Y senta-se e chora.

Dinamiza ou ajuda a dinamizar as atividades, como podemos verificar nas intervenções registadas no quadro abaixo:

Quadro 16 – A relação com os outros

Categorias	Observação 1 Sessão de catequese	Observação 2 Corrida carrinhos rolamentos	Observação 3 Acolhimento de estrangeiros em casa de turismo rural da família
Colabora e toma iniciativa	<p>O Tiago é catequista de um grupo de crianças com outro adulto e gere o trabalho de grupo em equipa com a colega</p> <p>T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?” R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá.</p>	<p>O Tiago participa num evento social promovido pelos escuteiros – corrida de carrinhos de rolamentos.</p> <p>O Tiago encontra-se na linha da meta a registar a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometrar o tempo. Ao seu lado está uma caminheira sentada num pneu de um carro.</p> <p>T recolhe o nomes das equipa e dá indicação para que aguardem junto do carro. “ coloquem-se junto ao carro e aguardem indicações do chefe. Próxima equipa??” “ Nós!!!”</p> <p>A chegada à meta é sonora! Muitos gritos, assobios e palmas: “HEIII!!! Ganham!!!” /“são os melhores”</p> <p>T diz “ 4 minutos e 33 segundos a 1ª equipa, 4 minutos e 47 segundos a segunda e 4 minutos e 57 segundos a 3ªequipa.”</p> <p>“Exploradores de seguida!!!”</p> <p>T diz à colega do lado “Pede à Maria para avisar a chefe</p>	<p>“É um lugar agradável. É bom ter-vos nesta vila agradável. Podemos visitar? ”</p> <p>T: Claro. Se tiverem qualquer duvida podem perguntar. Você também pode saborear os produtos locais. São os melhores da região! Estas receitas estão na família há séculos. Podem provar e visitar o local”</p> <p>T: "esta casa pertence a um tio da família. Nós reconstruimos a casa e fizemos algumas melhorias... ficou muito confortável. Não acham?</p> <p>T: "esta casa pertence a um tio da família. Nós reconstruimos a casa e fizemos algumas melhorias... ficou muito confortável. Não acham?</p> <p>"Eu gosto de fazer pessoalmente a recepção de grupos que desejam alugar as duas casas de família, porque eu sinto</p>

		Joana que vamos para sede e leva-lhe os resultados que estão neste bloco. rápido!!”	que eu posso mostrar o conforto tal como o recebi da minha avó.” “Venham, vamos ver a casa.”
Dinamiza a atividade	<p>O Tiago acompanha as crianças numa tarefa prática e promove a troca e a partilha de ideias na realização de um projeto comum.</p> <p>T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado”</p> <p>Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “Então? Parem lá com isso”</p> <p>T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura.</p>	<p>O Tiago integra uma equipa e realiza uma tarefa ao serviço do grupo.</p> <p>T: “ Vamos para a sede. Levas-me? Assim preparamos a entrada dos almoços. Sabes onde o chefe Luis deixou os registos? “ Sim estão no covil, passamos lá antes”</p> <p>“Bolas estou cansado, vamos ali beber água antes”</p> <p>Direcionam-se à fonte onde bebem água. T pede para encher o cantil.</p>	<p>- faz as reservas on line e publicita as casas de turismo rural da família;</p> <p>- Recebe os estrangeiros em língua inglesa;</p> <p>- Faz o check in nas casas e mostra os espaços entregando a chave e um Kit de boas vindas com indicações dos espaços culturais a visitar;</p> <p>- Faz a gestão de logística e pagamento nas reservas. Pergunta o que os clientes acham do espaço.</p> <p>"Eu gosto de fazer pessoalmente a recepção de grupos que desejam alugar as duas casas de família, porque eu sinto que eu posso mostrar o conforto tal como o recebi da minha avó."</p> <p>"Venham, vamos ver a casa."</p>

Além do trabalho realizado no grupo de catequese, o Tiago participa no grupo de caminheiros auxiliando os chefes em atividades de campo como foi possível registar na observação realizada a uma corrida de carrinhos de rolamentos. Nesta atividade, o Tiago participa na organização da corrida e encontra-se na linha da meta a registar a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometrar o tempo.

Após ter realizado o registo das várias equipas, no fim das corridas, uma colega caminheira empurra a cadeira de rodas pela rua íngreme, até à sede onde fica com o Tiago à entrada do salão a receber o dinheiro dos almoços e a fazer um registo dos pagamentos.

Na observação da gestão do turismo rural foi possível recolher informações acerca da forma como o Tiago faz a gestão logística do negócio de família. Ele faz as reservas on line e

publicita as casas de turismo rural da família, recebe os estrangeiros em língua inglesa, faz o check in nas casas e mostra os espaços entregando a chave e um Kit de boas vindas com indicações dos espaços culturais a visitar e ainda organiza a gestão de logística e pagamento nas reservas.

Podemos dizer que o Tiago está socialmente integrado no meio onde vive, integrando vários grupos da sua comunidade nomeadamente na paróquia e no turismo local.

4.2.2. A autonomia

Nos três contextos observados foi possível verificar que o Tiago desloca-se sem dificuldade nos vários espaços porém conta com a ajuda dos seus familiares e amigos porque qualquer movimento que seja realizado de forma mais brusca pode levar a uma fratura. Então evita-se ao máximo todo e qualquer risco que possa originar fraturas indesejáveis. No quadro abaixo estão apurados os momentos em que o Tiago se desloca nos três contextos sempre com ajuda. Mas uma vez posicionado no espaço onde vai realizar uma tarefa, consegue executá-la sem qualquer problema.

Quadro 17 – A autonomia

Categorias	Observação 1 Sessão de catequese	Observação 2 Corrida carrinhos rolamentos	Observação 3 Acolhimento de estrangeiros em casa de turismo rural da família
Autonomia	<p>Desloca-se sozinho sem ajuda T fica com um grupo de crianças mais para traz, mas entra sem ajuda, rodando as rodas da cadeira sozinho.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Y olha para a T e pergunta se precisa de ajuda ao que T responde: “Sim Obrigada, podes empurrar-me?” • Y diz: “ Claro Tiago! Posso sentar-me ao teu lado?” T diz: “Sim” (risos) <p>Corta e cola com as crianças os trabalhos O sujeito lidera o grupo e ajuda na elaboração de alguns trabalhos orientando as crianças T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura”</p>	<p>O sujeito está em cadeira de rodas e dois indivíduos do grupo estão a falar com ele. Participa numa reunião com os chefes. Posiciona-se num posto onde pode recolher dados.</p> <p>O sujeito encontra-se na linha da meta da corrida. Regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e cronometra o tempo de duração de cada corrida.</p> <p>É empurrado por um amigo no final da corrida até à entrada da sede onde faz o registo das entradas para o almoço e respetiva recolha de dinheiro.</p>	<p>O sujeito recebe um telefonema de um inglês e responde que está pronto para sair. O sujeito chama o pai e juntos saem para o carro.</p> <p>O pai retira a rampa e coloca a cadeira dentro do carro. A primeira paragem é a loja gourmet para conhecer as especialidades da região.</p> <p>O Tiago apresentou-se e pergunta se a viagem correu bem. Posteriormente apresentou alguns dos produtos comercializados na loja de família: os licores, as compotas e as iguarias da região.</p> <p>O Tiago está na cadeira de rodas e é empurrado pelo pai pelas diferentes áreas da casa e vai apresentando os espaços.</p> <p>O Tiago abandona o local desejando uma boa estadia e regressando a casa com o pai.</p>

Segundo as observações, podemos constatar que o Tiago circula numa cadeira de rodas pelos espaços permanecendo imóvel quando realiza uma atividade concreta. É deslocado sempre com ajuda de alguém que empurra a cadeira de rodas. Na atividade de escuteiros, o Tiago está em cadeira de rodas e é deslocado por uma colega, mas não deixa de realizar as tarefas a que se propõe.

No caso da corrida de carrinhos de rolamentos nos escuteiros são notórias as dificuldades motoras do sujeito. A dificuldade de locomoção impede-o de manter a ordem de crianças que estão a mais de dois metros dele. Verifica-se um grande cansaço no final da atividade.

Na gestão do turismo rural de família, o Tiago contou com a ajuda do pai para se deslocar de carro até à loja *gourmet* de artigos regionais e posteriormente às casas de turismo

rural, para instalar os seus hóspedes. O pai, à saída de casa, retira a rampa e coloca a cadeira com o Tiago dentro do carro. As limitações da doença são superadas com auxílio de amigos e familiares nos vários contextos observados.

4.2.3. A acessibilidade nos espaços

Nos espaços onde o sujeito foi observado não existiram problemas de acessibilidade, mas o sujeito beneficiou da ajuda de pessoas para manobrar a cadeira de rodas. Em momento algum, se verificou a obstrução à passagem da cadeira de rodas, nomeadamente na largura das portas. No caso da rua onde decorreu a atividade, corrida de carrinhos de rolamentos, houve necessidade de manobrar a cadeira com alguma precaução já que a rua era demasiado íngreme.

Quadro 18 – A acessibilidade nos espaços

Categorias	Observação 1 Sessão de catequese	Observação 2 Corrida carrinhos rolamentos	Observação 3 Acolhimento de estrangeiros em casa de turismo rural da família
Acessibilidade no espaço	A colega catequista abre a porta, o sujeito fica com um grupo de crianças mais para trás mas entra com um grupo de crianças que o ajudam com a cadeira de rodas. Senta-se com um grupo numa mesa e inicia os trabalhos de recorte	O sujeito encontra-se junto a uma colega já que a rua onde decorre a atividade é íngreme. O sujeito não se desloca sozinho, é sempre empurrado. T: “ Vamos para a sede. Levas-me? Assim preparamos a entrada dos almoços. Sabes onde o chefe Luis deixou os registos? “ Sim estão no covil, passamos lá antes” Deslocam-se até à sede em direção ao covil para preparar as grelhas de entrada. T e a colega posicionam-se na entrada da sede já com as grelhas. Aguardam os elementos que vêm da corrida para almoçar.	A entrada e saída do carro é feita com a ajuda do pai que coloca e retira a cadeira do carro. A entrada nos espaços loja gourmet e casas é feita com o pai a empurrar a cadeira Os espaços não apresentam inacessibilidades à entrada e circulação da cadeira de rodas. Na casa, o Tiago está na cadeira de rodas e é empurrado pelo pai pelas diferentes áreas da casa e vai apresentando os espaços.

4.2.4. O desempenho social / “Liderança”

Durante os vários momentos em que o Tiago foi observado foi possível constatar que o próprio detem um espírito de liderança que lhe dá segurança nos grupos em que realiza atividades. Nomeadamente na sessão de catequese foi possível constatar que o Tiago lidera o grupo e ajuda na elaboração de alguns trabalhos. O facto de circular numa cadeira de rodas e trabalhar com as crianças junto a uma mesa, não é impeditivo de realizar as tarefas previstas para aquela sessão de catequese. O Tiago incentiva a criança a continuar o trabalho, prestando-lhe a ajuda necessária. O Tiago intervém na resolução e gestão de conflitos entre as duas crianças que entram em discordância e chama-as à razão, apaziguando a questão. Acompanha o pequeno grupo no trabalho manual que realizam, direciona os trabalhos distribuindo tarefas, uns cortam cartolina outros desenham.

Na atividade dos escuteiros, a corrida de carrinhos de rolamentos foi possível verificar que o sujeito participa ativamente na dinâmica e organização da corrida de carrinhos de rolamentos assumindo um posto e desenvolvendo uma tarefa do início ao fim; regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e contabiliza a duração de cada corrida. Participa na reunião de chefia onde são distribuídos os postos de cada dirigente e no final da atividade confere e regista as entradas das crianças na sede dos escuteiros para o almoço.

Além de estabelecer todos os contactos, é ele que os recebe, alojando-os, e esclarece todas as dúvidas em língua inglesa. Toda a gestão logística e marcação e pagamento nas reservas é realizada por ele. Para esta tarefa utiliza as tecnologias ativas – utiliza o seu computador pessoal e com acesso à internet, com recurso a um site de booking internacional, como se pode verificar no quadro abaixo:

4.2.5. As implicações da doença

Nos três contextos observados foi possível depreender as implicações trazidas pela doença que comprometem o desempenho do Tiago nos vários contextos da sua vida pessoal, escolar e profissional. O que mais compromete a sua autonomia é a dificuldade que tem a nível motor que condiciona as suas deslocações e o impede de estar em patamares de igualdade face aos seus colegas, amigos e semelhantes. Retirado este aspecto associado ao domínio motor, o Tiago detem autonomia para realizar tarefas que não envolvam a área que tem comprometida. Como diz o seu primo: “o seu esqueleto é a sua maior fraqueza”, como podemos verificar no quadro abaixo, nos exemplos recolhidos nas observações:

4.3. Do que é dito ao que é visto nas vivências do sujeito em estudo

A Osteogénese Imperfeita (O.I.) é uma doença congénita, que se caracteriza por fraturas frequentes dos ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos. É causada por uma desordem hereditária da síntese de colagénio resultante de uma mutação nos genes COL1A1 ou COL1A2. Engelbert, Uiterwall e Helders (1998), Sillence, Rimoin, e Danks (1979) Ablon (2003) referem que mais do que uma patologia, a Osteogénese Imperfeita representa um grupo de formas patológicas de natureza constitutiva, caracterizada por fragilidade óssea. Assim, através do cruzamento da informação recolhida nas observações e entrevistas podemos destacar as áreas fortes e as áreas fracas do sujeito em estudo face à doença crónica que vivencia no seu quotidiano, a Osteogénese Imperfeita.

No que diz respeito à autonomia pudemos apurar neste estudo que o Tiago tem grandes dificuldades motoras que comprometem a sua autonomia, mas a nível cognitivo não se verifica compromisso. Tal como diz o seu primo, “a sua grande fraqueza é o seu esqueleto” e o grande problema é que ele não se sustem no seu próprio corpo e esse facto leva a que tenha uma grande dependência de outros, nomeadamente da família e amigos. O Tiago tem dificuldades na sua higiene pessoal, já que é preciso ajudá-lo e deslocá-lo com muito cuidado para não partir nenhum osso. Regista-se um elevado grau de dependência dos outros nomeadamente dos seus pais que acabam por ser o seu maior suporte para tudo.

O compromisso motor derivado da doença compromete a sua autonomia nas diversas áreas da sua vida social, familiar, pessoal e profissional. Apesar dessas barreiras, o Tiago consegue valer-se das acessibilidades que tem à sua disposição em casa, em contexto escolar e em contexto social que lhe possibilita aceder à maioria dos espaços comunitários. A rede de suporte familiar possibilita a gestão dessas dificuldades, muitas vezes, as pessoas que lhe são próximas, familiares e amigos, improvisam de forma muito caseira ajudas que possibilitam o Tiago de chegar aos espaços que sozinho não conseguiria. A própria família gera essas acessibilidades colocando-as à disposição do Tiago para que ele consiga fazer as suas rotinas. Exemplo claro disso, é o momento do banho que é dado em cima de uma esponja ou do redutor na sanita que com uma base mais alargada evita novas fraturas. Ele não tem força para se susten

de pé e está dependente da cadeira de rodas. A sua postura encolhida e deformada obriga-o a muitos cuidados:

Na sua vida social, o sujeito é catequista de um grupo de crianças com outro adulto e gere o trabalho de grupo em equipa com a colega. Consegue acompanhar as crianças numa tarefa prática de trabalhos manuais e promove a troca e a partilha de ideias na realização de um projeto comum: a preparação da festa de natal, como se verifica na observação. No grupo de escuteiros posiciona-se como líder junto do grupo de dirigentes, participando das tarefas distribuídas e concretamente na atividade de corrida de carrinhos de rolamentos integra uma equipa realizando uma tarefa ao serviço do grupo. Verifica-se que o seu desempenho no grupo, é visto por todos com quem se relaciona, como muito positivo, já que colabora em inúmeras tarefas, desde que estas não impliquem o domínio motor.

Na sua vida académica, e de acordo com informação recolhida na entrevista da sua progenitora, o Tiago nunca perdeu um ano e quando faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames. É inteligente e aplicado e terminou recentemente o curso na Universidade Nova aspirando ser jornalista.

Na troca de aprendizagens, os amigos consideram que a amizade com o Tiago é uma mais-valia, é um grande amigo. Segundo a sua irmã: “O Tiago é uma pessoa com quem se consegue alargar horizontes: ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes, ele é muito calmo”; “Ele é uma companhia excelente”

Podemos concluir que a área fraca do Tiago é a autonomia já que o seu esqueleto é frágil e suscetível de quebrar-se com muita facilidade.

CONCLUSÕES

Esta dissertação possibilitou-nos conhecer a vida de uma pessoa com Osteogénese Imperfeita severa. Ao longo de toda a investigação realizada acerca de inclusão, acessibilidades e acerca da própria problemática.

Para investigar a evolução da doença na pessoa deste indivíduo foi fulcral recorrer ao estudo de conceitos como inclusão ou acessibilidade, já que estes foram recorrentes na sua vida desde a sua infância. A partir do momento em que ingressou na vida escolar foi necessário repensar como seria gerida a logística face às dificuldades quer na mobilidade quer no acesso aos espaços. Outras questões se impunham como a deslocação à escola, a forma como é gerida uma fratura e o tempo que tem de faltar às aulas. Estes problemas foram surgindo e a família foi procurando respostas viáveis em tempo útil e benéfico ao desenvolvimento e ao crescimento do indivíduo enquanto pessoa, estudante e membro de uma comunidade. Muitas vezes os obstáculos apresentavam-se onde menos se esperava.

Desenganam-se os mais distraídos, a vida é exigente para todos. O que pretende ela, a vida? Empurrar-nos para o nosso melhor, fazer-nos crescer e dar o máximo, reconhecer os nossos limites e construir saídas. (Marujo & Neto, 2004, p.13).

Face a esta problemática definimos esta questão de partida:

“Como é que um indivíduo com osteogénese imperfeita, com grave compromisso motor, consegue gerar e gerir facilitadores de forma a fazer uma formação académica de nível superior, estar integrado e participar nas atividades da sua comunidade?”

O indivíduo consegue, na medida em que as dificuldades vivenciadas pelo sujeito em estudo são ao nível físico e não ao nível intelectual, já que não se verificam dificuldades de aprendizagem e o indivíduo conseguiu concluir uma formação superior.

Face aos objetivos delineados neste trabalho:

Primeiro objetivo: identificar como o sujeito consegue mobilizar facilitadores, no seu quotidiano, segundo a sua perspetiva e a perspetiva de familiares e amigos;

Foi possível, ao longo da redação desta dissertação e após a recolha de todos os dados pertinentes identificar os facilitadores sociais e familiares que o sujeito consegue mobilizar no seu quotidiano, segundo a perspetiva de familiares e amigos, já que sempre que se apresentava

uma barreira era necessário mobilizar os recursos existentes para solucionar os problemas. Em termos logísticos, na escola, com a dificuldade nas acessibilidades para aceder a edifícios ou em ir à casa de banho, em casa quando foi necessário adequar não só o espaço, como improvisar e adaptar caseiramente recursos para diminuir o risco de fraturas (o exemplo mais claro, revelado pela progenitora na entrevista, foram os recursos usados para tornar o banho menos arriscado e mais confortável) em espaços exteriores quando era necessário procurar antecipar cenários de possibilidades no campo das acessibilidades (revelado pela irmã no momento da entrevista: teria o restaurante do jantar de amigos rampa de entrada?)

O Segundo objetivo: caracterizar os desempenhos do sujeito em estudo, em contextos sociais diferentes, de acordo com as observações realizadas;

Foi possível analisar os desempenhos do sujeito em estudo em contextos sociais diferentes, como nos escuteiros, desempenhando funções determinantes no grupo, de liderança, no registo de dados ou no recolher de informações num determinado posto.

Na observação da sessão de catequese onde o procura prestar apoio às crianças e desenvolve um trabalho de orientação e supervisão de uma atividade concreta: a preparação da festa de Natal. Pudemos apurar ainda a sua autonomia e performance na forma como gere a empresa familiar de turismo rural em que faz a gestão logística e os contactos do aluguer de duas casas de campo, procedendo ao acolhimento de estrangeiros e à divulgação de informação de cariz turístico.

E terceiro objetivo, realçar, através do cruzamento da informação, a trajetória deste sujeito no que diz respeito ao seu sucesso pessoal, académico, social e familiar.

Foi igualmente possível constatar como um indivíduo com Osteogénese Imperfeita é capaz de se realizar pessoal e profissionalmente, já que o próprio se encontra a trabalhar neste momento na área de jornalismo, deslocando-se uma vez por semana à empresa e utilizando tecnologias de apoio na apresentação de peças e artigos para posterior publicação.

Esporadicamente, desloca-se a eventos musicais para fazer a cobertura jornalística desses eventos.

Quando fizemos o levantamento de estudos já realizados acerca da vivência da Osteogénese Imperfeita verificámos que:

Em Martins (2011) é referido que a qualidade de vida de doentes com OI é marcada não pela doença, mas como encaram a doença. À semelhança dos indivíduos em estudo verificou-se que a medicação e tratamento de redução de dores e fraturas contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos que sofrem de doença crónica. O mesmo se verifica com o Tiago.

Em Moreira (2012) graças à fisioterapia e hidroterapia é que o sujeito mantém a sua tónica muscular e diminui igualmente o risco de fraturas uma vez que a tónica muscular fica mais fortalecida com o movimento do corpo e é afastado o risco de atrofia muscular proveniente da postura estática do indivíduo. No caso do Tiago, a hidroterapia é uma mais valia para tonificar os músculos que suportam o esqueleto.

Em Costa (2012) é abordado a vivência de crianças com O.I em contexto escolar, já que têm dificuldade em manter a estabilidade (equilíbrio) e precisam de uma maior supervisão nos recreios da escola ou em superfícies eventualmente molhadas; devem evitar o aglomerado de crianças no corredor de saída; nas aulas de educação física, as crianças com O.I. não devem participar nos desportos devido às limitações motoras. Para facilitar a participação destas crianças na escola, é necessário testar todas as acessibilidades da sala de aula, às casas de banho, corredores e espaços exteriores. O processo de socialização ocorre, através da brincadeira com os pares, daí a importância de deixar a criança interagir com outras crianças e com brinquedos estimulantes, devendo, por isso serem proporcionados brinquedos que promovam o seu desenvolvimento psicomotor. Segundo Costa (2012) os brinquedos devem ser leves, fáceis de manusear e construídos com materiais suaves de pontas arredondadas. Muitos destes cuidados acima referidos por Costa (2012) foram identificados na entrevista realizada à progenitora do Tiago. Muitas das dificuldades nas acessibilidades foram vivenciadas pelo Tiago em contexto escolar.

Soares (2013), refere que as implicações impostas pela doença obrigam a alterações na dinâmica familiar, mas é no seio familiar que se monopolizam os facilitadores que possibilitam a realização pessoal e profissional do indivíduo. As estratégias para fazer face à doença são geradas no seio familiar e muitas vezes de forma intuitiva e caseira, tal como acontece com o estudo de caso que apresentamos.

Muitos foram os artigos lidos de técnicos, teóricos e professores que abordam formas de trabalhar, que apresentam e divulgam as melhores estratégias na forma de gerar e gerir facilitadores. Mas, muitas vezes o confronto com as realidades concretas do indivíduo em contexto escolar e familiar não são fáceis de gerir, mas é certo que quando se procura soluções em equipa, tudo se torna mais fácil. A rede de suporte que nasce em torno de um indivíduo com esta problemática sustenta-o e suporta-o nas suas decisões, opções e escolhas durante toda a sua vida.

Enquanto técnicos, a distância clareia o nosso pensamento e não o deixa turvado, mas quando nos toca na pele, muitas vezes indagamos se as decisões tomadas são as mais adequadas. Quão difícil será fazer parte de uma família que diariamente se debate com limitações impostas por uma doença como a Osteogénese Imperfeita? Muitas vezes nos debruçamos sobre como seria viver essa dimensão e onde buscar soluções e alternativas diariamente. Podemos concluir que neste estudo existe de fato um grande grau de dependência do sujeito da família, que lhe presta apoio na sua higiene, nas suas deslocações e em todos os contextos da sua vida. Caso esse apoio não se verificasse seria absolutamente impensável que o sujeito concluísse os seus estudos académicos e se realizasse pessoal e profissionalmente.

Existem ainda grandes obstáculos na implementação em práticas escolares e nos recursos utilizados. Ao longo destes anos já grandes passos foram dados no que concerne a inclusão. Hoje os alunos com NEE estão incluídos e fazem parte de turmas de ensino regular. Nesta última década foram mobilizados muitos recursos nas escolas para fazer face às necessidades destes alunos. Mas ainda existe uma maior mais com os resultados do que com os processos, à pouco espaço e tempo para o recurso à experiência dos alunos e muitas vezes os professores têm dificuldade em gerir as diferenças na sala de aula. Há pouco espaço para a criatividade e para o trabalho cooperativo em pequeno grupo.

É preciso repensar a escola, porque:

a escola não é hoje um lugar em que fluam suavemente a aprendizagem, a sabedoria, a descoberta, a vontade de erudição, as relações equilibradas, a valorização mútua e o bem estar. A escola atual é frequentemente um lugar de tensão e desânimo, mais do que prazer e saúde, de problemas mais do que soluções. E muitos esperam que a um milagre venha de fora. (Rodrigues, 2013, p. 26)

É preciso repensar o papel do professor enquanto moderador de grupos de trabalho. É importante valorizar o que o aluno na sua bagagem e valorizar as suas experiências. A escola é um largo onde as ideias convergem.

REFERÊNCIAS

- Ablon, J. (2003). Personality and Stereotype in Osteogenesis Imperfecta: Behavioral Phenotype or Response to Life Hard Challenges? *American Journal of Medical Genetics*, 122, 201-214.
- Acar, J., Breil, B., & Lavabre, J. (1980). Osteogênese Imperfaite et Insuffisance Aortique. *Annuaire de Medicine Interne*, 8, 514.
- Ainscow, M. (1997). *Caminhos para as escolas inclusivas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Ainscow, M., & Muncey, J. (1989). *Meeting individual in the primary school*. London: Fulton.
- Alves, F. (2003). *Psicomotricidade: corpo, ação e emoção*. Rio de Janeiro: Walk.
- APOI. (3 de junho de 2014). *Associação Portuguesa de Osteogênese Imperfeita*. Obtido de <http://www.freewebs.com/aposteogêneseimperfeita/genticaehereditariedade.htm>
- Assisi, M. C., Plotkin, H., Glorieux, F. H., & Santili, C. (2002). Osteogenesis Imperfecta: novos conceitos. *Revista Brasileira de Ortopedia*, 37, 323-327.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi editores.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Borg, W., & Gall, M. (1989). *Educational Research: An Introduction*. New York: Longman.
- Brennan, W. (1990). *El currículo para niños con Necesidades Educativas Especiales*. Madrid: Espana Editores, S.A.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação: guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Cohen, M., Manion, L., & Morrison, K. (2000). *Research Methods in Education*. New York: Routledge.
- Coletto, S., & Câmara, M. (2009). Estratégias de afrontamiento y percepción de la enfermedad en padres de niños con enfermedad crónica: contexto del cuidador. *Revista Diversitas - Perspetivas en Psicologia*, 5, 97-110.

- Cook, A., & Hussey, S. (1995). *Assistive Technologies: Principles and Practices*. St.Louis Missouri: Mosby - Year Book,Inc.
- Correia, L. (1997). A Escola Inclusiva: Do conceito à prática. *Inovação*, 9, 151-163.
- Correia, L. (1999). *Alunos com Necessidades educativas Especiais nas classes regulares*. Porto: Porto editora.
- Correia, L. (2003). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais - um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2011). *Educação Inclusiva - dos conceitos às práticas de formação*. Lisboa: Horizontes Pedagógicos.
- Correia, L., & Martins, A. (2002). *Inclusão: um guia para educadores e professores*. Braga: Quadrado Azul Editora.
- Costa, A. (1996). A escola inclusiva: Do conceito à prática. *Inovação*, 9, 151-163.
- Costa, C. (2012). *Promovendo a participação e a autonomia, através da cooperação, num grupo de jardim de infância*. Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia.
- Coutinho, C., & Chaves, J. (2002). O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação*, 15, 221-244.
- Damião, E., & Angelo, M. (2001). A Experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Rev.Esc.Enf. USP*, 35, 66 -71.
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). *Impacto do diagnóstico de Paralesia Cerebral para a família*. Rio de Janeiro: Florianopolis.
- Engelbert, R., Uiterwall, C., & Helders, P. (1998). Osteogenesis Imperfecta in Childhood: Perceived Competence in Relation to Impairment and Disability. *ArchPhys Med Rehabil*, 79, 1590-1594.
- Estrela, A. (1994). *Teoria e Prática de Observação de Classes: uma estratégia de formação de professores*. Porto: Porto Editora.
- Falvey A, M., Forest, M., Pearpoint, J., & Rosenberg, R. (2011). *Toda a minha vida é um círculo*. Oliveira de Frades: Assol.
- Fauci, A., Braunwald, E., & Kurt, I. (1998). *Harrison: medicina interna* (Vol. 2). Rio de janeiro: Mcgrawhill.
-

- Ferreira Windyz, B., & Martins, R. (2007). *De docente para docente - práticas de ensino e diversidade para a Educação Básica*. Rio de Janeiro: Summus Editorial.
- Fonseca, V. (1989). A Criança Diferente/"Deficiente". *Revista da Faculdade de Motricidade Humana de Lisboa*, 23, 125-127.
- Fonseca, V. (1995). *Manual de Observação Psicomotora: significação psiconeurológica dos fatores psicomotores*. Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Foster, P. (1996). *Observing Schools: a methodological guide*. . London: Paul Chapman Publishing, Ltd.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Paris: Gallimard.
- Freire, S. (2008). Um olhar sobre a Inclusão. *Revista de Educação*, 16, 5-20.
- Kemp, A. (1995). *Introdução à investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (2008). *Investigação qualitativa: Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Ludke, M., & André, M. (1986). *Pesquisa em Educação: Abordagens qualitativas*. São Paulo: Ed. Pedagógica Universitária.
- Madureira, I., & Leite, T. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Marques, D., Nascimento, E., Lacerda, O., Cruz, D., & Collet, N. (2012). Family's experience of living with a child's chronic renal disease. *Journal of nursing*, 1336-45.
- Martins, A. (2011). *Qualidade de vida em doentes com Osteogênese Imperfeita*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira.
- Marujo, H., & Neto, L. (2004). *Optimismo e Esperança na Educação- Fontes inspiradoras para uma escola criativa*. Lisboa: Ed. Presença.
- McGee, J., & Brown, M. (s.d.). *O essencial da Pedagogia da Inter dependência*. Viseu: Assol.
- McGee, J., Menolascino, F., Hobbs, D., & Menousek, P. (2007). *Uma Pedagogia da Interdependência - uma abordagem não aversiva para ajudar pessoas com deficiência mental*. Viseu: Assol.
- Merriam, S. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco: CA: Jossey-Bass.
-

- Monteiro, M., Matos, A., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 149-178.
- Moreira, C. (2012). *A Fisioterapia integrada a uma política pública em saúde: o estudo da funcionalidade de pacientes do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira.
- Morgado, J. (1999). Política Educativa, Educação Inclusiva e diferenciação - "como posso fazer pedagogia diferenciada se tenho 28 anos e 4 são diferentes dos outros?". *Análise Psicológica*, 17, 122-126.
- Morgado, J. (2010). Educação Inclusiva: uma escola para todos. Em L. Correia, *Educação Especial e Inclusão* (pp. 73-88). Porto: Porto Editora.
- Nunes, C. (2001). *Aprendizagem ativa na criança com multideficiência - Guia para educadores*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Odom, S. (2002). *Alargando a roda: Inclusão de crianças com Necessidades educativas Especiais na educação pré-escolar*. Porto: Porto Editora.
- Orey, J. (2008). *Gestão curricular local: fundamento para aquisição, desenvolvimento e valorização de competências em Ciências Naturais no Ensino Básico – a promoção da literacia científica no concelho do Alandroal*. Tese de Doutoramento não publicada: Universidade de Évora.
- Patton, M. (2001). *Qualitative Research & Evaluation Methods (3ªed.)*. London: Sage Publication.
- Pearpoint, J., Ó Brien, J., & Forest, M. (2009). *Path - um caminho para futuros alternativos e com esperança*. Oliveira de Frades: Assol.
- Pereira, M., & Vieira, F. (2003). *Se houvera quem me ensinara.. A Educação de pessoas com deficiência, 5ªedição*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Ponte, M., & Azevedo, L. (1998). *Comunicação Aumentativa e Tecnologias de Apoio*. Lisboa: Edição CAPS/IST.
- Pringle, J. (2001). What works and what doesn t, more on plain language. *Rehabilitation Review*, vol 12, pp. 22-32.

-
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa : Gradiva.
- Rauch , F., & Glorieux, F. (2005). Osteogenesis Imperfecta, Current and Future. *American Journal of Medical Genetics Part C (Semin. Med. Genet.)*, 139C, 31-37.
- Rauch, F., & Glorieux, F. (2004). Osteogenesis imperfecta. *the Lancet*, 363, 1102-1178.
- Rodrigues, D. (2003). *Perspetivas sobre a Inclusão*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2006). Dez ideias (mal) feitas sobre Educação Inclusiva. Em D. Rodrigues, *Inclusão e Educação: Doze olhares sobre Educação Inclusiva*, Porto: Porto Editora, 36-59.
- Rodrigues, D. (2013). *Equidade e Educação Inclusiva*. Porto: Profedições.
- Roldão , C. (2003). Diferenciação Curricular e Inclusão. Em D. Rodrigues, *Perspetivas sobre a Inclusão - da educação à sociedade*, Porto: Porto Editora, 152-165.
- Roughley, P., Rauch, F., & Glorieux, F. (2003). Osteogenesis Imperfecta - Clinical and Molecular Diversity. *Europeen Cells and materials*,5, 41-47.
- Samson, A. (2007). Psychosocial adaptation to chronic illness: description and illustration on a integrated task-based model. *Intervention, la revue de l'ordre professionnelle des travailleurs sociaux di Québec*, 127, 16-28.
- Sanches, I. (1996). *Necessidades Educativas Especiais e Apoios e complementos educativos no quotidiano do professor*. Porto: Porto Editora.
- Sanches, I. (2001). *Comportamentos e estratégias de atuação em sala de aula*. Porto: Porto Editora.
- Sanches, I. (2005). Compreender, Agir, Mudar, Incluir. Da Investigação-acção à Educação Inclusiva. *Revista Lusófona de Educação*, 5, 127-142.
- Sanches, I. (2011). Do "aprender para fazer" ao "aprender fazendo": as práticas de educação inclusiva na escola. *Revista Lusófona de Educação*, 19, 135-156.
- Sanches, I. (2011). *Em busca de indicadores de Educação Inclusiva - A "voz" dos professores de apoio sobre o que pensam, o que fazem e o que gostariam de fazer*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
-

-
- Sanches, I., & Tavares, C. (2013). Gerir a diversidade. Contributos de aprendizagem cooperativa para a construção de salas de aulas inclusivas. *Revista Portuguesa de Educação*, 26, 307-347.
- Sanches, I., & Teodoro, A. (2006). Da integração à Inclusão Escolar. cruzando prespetivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, 63-83.
- Sanches, I., & Teodoro, A. (2007). Procurando indicadores de Educação Inclusiva: As práticas dos professores de apoio sobre o que pensam, o que fazem e o que gostariam de fazer. *Revista Portuguesa de Educação*, 18, 106.
- Santilli, C. (2005). Avaliação Clínica, Radiográfica e laboratorial de pacientes com Osteogénese Imperfeita. *Rev. Ass. Médica Brasileira*, 51, 214-220.
- Santilli, C., & Marques, I. (2010). Diagnósticos de enfermagem para pacientes com Osteogénese Imperfeita. *Rev Enferm UNISA*, 11, 31-37.
- Santos, M. (2010). *Vivência parental da doença crónica*. Lisboa: Edições Colibri.
- Sillence, D. (2008). Introduction To The Clinical Aspects Of Osteogenesis Imperfecta. *10th International Conference on OI*. Ghent, Bélgica.
- Sillence, D., Rimoin, D., & Danks, D. (1979). Clinical Variability in Osteogenesis Imperfecta- Variable Expressivity or Genetic Heterogeneity. *Birth Defects*, 15(5B), 113-129.
- Sillence, D., Senn, A., & Danks, D. (1979). Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. *Journal of Medical Genetics*, 16, 101-116.
- Silva, A., Cruz, M., & Maynard, K. (2010). Efeitos da fisioterapia motora em pacientes críticos: revisão de literatura. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 22, 85-91.
- Silva, M. (2008). Saber, saber ser, saber viver com os outros: o desafio da escola do Século XXI. *Revista Lusófona de Educação*, 22, 112-146.
- Silva, M. (2009). Da exclusão à inclusão: concepções e Práticas. *Revista Lusófona de Educação*, 13, 135-153.
- Simpson, M., & Tuson, J. (1997). *Using Observations in Small-Scale Research*. . Glasgow: SCRRE.
- Skare, T. (1999). *Reumatologia: princípios e práticas*. Rio de janeiro: Guanabara Koogan.

- Soares, K. (2013). *Estudo da vivência subjetiva da doença em doentes com osteogênese Imperfeita e as suas famílias*. Lisboa: Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.
- Sousa, A. (2005). *Investigação em educação*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Souza, A., & Souza, C. (2014). *Osteogênese Imperfeita: a doença dos ossos de vidro*. Obtido de <http://hotsites.diariodepernambuco.com.br/vidaurbana/2013/osteogenese-imperfeita/doenca.shtml>
- Sprinthall, N., & Sprinthall, R. (1993). *Psicologia educacional – Uma abordagem desenvolvimentalista*. Amadora: Editora Mc-Graw-Hill de Portugal.
- St. Exupéry, A. (1995). *O Príncipezinho*. Lisboa: Relógio d'água.
- Stake, R. (1995). *The art of Case Study Research*. Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications.
- UNESCO. (1994). Declaração de Salamanca e enquadramento da Ação na área das Necessidades Educativas Especiais. *Conferência Mundial sobre as NEE: Acesso e qualidade*.
- Vale, I. (2000). *Didática da Matemática e formação inicial de professores num contexto de resolução de problemas e de materiais manipuláveis*. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Vayer, P., & Rocin, C. (1992). *A integração da criança na classe*. São Paulo: Manole.
- Wallander, J., Varni, J., Babani, L., Banis, H., & Wicox, K. (1989). Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically III and handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 2, 152-173.
- Wang, M. (1997). *Atendendo alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educativa.
- Weisntein, S., & Buckwalter, J. (2000). *A ortopedia de turek: princípios e a sua aplicação*. São Paulo: Manole.
- Werneck, C. (1997). *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade Inclusiva*. Rio de Janeiro: Ed. W.V.A.
- Widmann, R., & Laplaza, J. (2002). Quality of life in osteogenesis imperfecta. *International Orthopaedics (SICOT)*, 26, 3-6.

Wikipédia. (2014). *Wikipédia- Osteogénese imperfeita*. Obtido de http://pt.wikipedia.org/wiki/Osteog%C3%A9nese_imperfeita

Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Methods (2º Ed)*. Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications.

Young, I. D., Thompson, E. M., Hall, C. M., & Pembrey, M. E. (1987). Osteogenesis imperfecta type IIA: evidence for dominant inheritance. *Journal of Medical Genetics*, 24(7), 386-389.

APÊNDICES

Apêndice A -Guião de entrevista realizada à mãe do Tiago

Temática: História de vida de um jovem com 21 anos com Osteogénese imperfeita**Objetivos da entrevista**

- Caracterizar o entrevistado;
- Caracterizar o seu percurso pessoal e académico e os diferentes contextos onde decorreu;
- Caracterizar as barreiras nos diferentes contextos e como foram superadas;
- Fazer o levantamento de estratégias que potenciam uma superação das barreiras;
- Implicar o entrevistado no desenvolvimento do Trabalho em curso.

Entrevistado: mãe do sujeito

Data: 14 junho 2014 /17h30

Designação dos blocos	Tópicos	Sugestão de questões, por bloco	Observações ao longo da entrevista
Bloco A Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação entrevistador/entrevistado • Motivos da entrevista • Objetivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Sou aluna do Mestrado em Educação Especial e estou a fazer um trabalho sobre Osteogénese Imperfeita e, gostava de partilhar consigo as minhas preocupações relativamente a esta temática da inclusão. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semidiretiva • Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado • Tratar o entrevistado com delicadeza e recebê-lo num local agradável • Pedir para gravar a entrevista • Estar atento às reações de entrevistado e anotá-las por escrito
Bloco B Perfil do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> • Idade • Habilitações académicas e profissionais • Profissão • N.º filhos • Ambiente sociofamiliar... 	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me um pouco de si, em termos pessoais e profissionais, o que faz o que gosta, as suas preocupações... 	<ul style="list-style-type: none"> - Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas

<p>Bloco C</p> <p>Perfil do sujeito (filho)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A pessoa; • o filho; • o estudante; • o elemento da comunidade. <p style="text-align: center;"><u>Autonomia</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Na sua higiene pessoal - Na sua alimentação - Nas suas deslocações <p>Expetativas face ao futuro</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me do seu filho, hoje, a pessoa e o filho que ele é; o estudante e o elemento da comunidade em que se insere (amigos, atividades sócio-culturais,) • Em relação ao quotidiano do Tiago... • Ele consegue gerir a sua vida pessoal, sozinho sem ajuda? (alimentação, Higiene pessoal, deslocações?) • Que alterações foram feitas para que o Tiago se sentisse mais confortável em casa? • Quais as expetativas do Tiago face ao seu futuro? 	<ul style="list-style-type: none"> - Ter atenção aos comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado
---	--	---	--

<p>Bloco D</p> <p>A Doença</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A gravidez e o parto; • Os primeiros sinais/ Manifestação da doença no sujeito • Formas de tratamento • Principais desafios enfrentados, superados ou não, pelo sujeito 	<ul style="list-style-type: none"> • Conte-me como decorreu a gravidez e o parto, quando e como foi feito o diagnóstico e como reagiu a família; • Fale-me da doença Osteogénese Imperfeita, das suas características e como foram enfrentadas no dia-a-dia. • O que faz o Tiago para fazer face a Osteogenese Imperfeita? (Que terapias faz, Fármacos, tem apoios?) 	
<p>Bloco E</p> <p>A vida escolar do sujeito</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Percurso escolar: aspetos marcantes • Estratégias de Remediação/Apoios • A relação do sujeito com os seus pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Neste momento o Tiago está no....ano. Fale-me de momentos marcantes da vida escolar do Tiago, salientando as grandes conquistas realizadas • Como foi o percurso escolar do Tiago e quais as maiores dificuldades que teve? • Que estratégias foram encontradas para fazer face às barreiras/ dificuldades? 	

Apêndice B -Protocolo da Entrevista realizada à progenitora do Tiago

Entrevistadora: Sou aluna do Mestrado em Educação Especial e estou a fazer um trabalho sobre Osteogénese Imperfeita e, gostava de partilhar consigo as minhas preocupações relativamente a esta temática da inclusão, Fale-me um pouco de si, em termos pessoais e profissionais, o que faz o que gosta, as suas preocupações...

Resposta: Sou professora e mãe de dois filhos, um rapaz e uma rapariga. A mais velha tem vinte e cinco anos e o rapaz tem vinte e dois anos. O rapaz tem uma doença, Osteogénese Imperfeita. E a partir do momento em que ele nasceu até hoje temos procurado resolver problemas à medida que eles surgem...

Entrevistadora: Fale-me do seu filho hoje, a pessoa e o filho que ele é; o estudante e o elemento da comunidade em que se insere (amigos, atividades sócio-culturais,)

Resposta: O Tiago é um rapaz feliz dentro das suas limitações e dificuldades...mas tem muitos amigos e faz atividades...

Entrevistadora: Que atividades?

Resposta: O Tiago frequentou os Escuteiros desde os 5 anos. O pai era chefe dos Escuteiros. Então lá foi ele com o pai...Entrou logo para os lobitos. Nunca dormia fora de casa porque não tinha como dormir na tenda. Os amigos e o Duarte empurravam a cadeira mas nunca acampava. Lembro-me de uma vez que subimos a serra da Arrábida e a cadeira entrou por aquele portão com as rodas cheias de lama, mas o sorriso na cara do Tiago

O Tiago sempre frequentou a Catequese e o Grupo de Jovens na Paróquia da Quinta do Anjo. E a minha casa estava sempre cheia de gente... para lanches e verem filmes... Atualmente dá catequese e é caminheiro nos escuteiros.

Entrevistadora: Quais os momentos mais difíceis de gerir em família?

Resposta: Os momentos mais difíceis de gerir no quotidiano é dependência que tem de nós para a sua higiene diária, as deslocações para a escola ou qualquer outro local.

As férias têm de ser bem planeadas para locais onde hajam condições para dar conforto ao Tiago. Mas não saímos muito, confesso.

Eu optei por chamar os familiares, primos, sobrinhos... para virem cá a casa.

Fazemos todos os anos no verão, uma colónia de férias com a malta miúda. Era uma forma de trazer até ao Tiago pessoas da sua idade. Todos tinham tarefas, jogos e responsabilidades diárias. Sempre foi um momento muito esperados pelos miúdos... os adultos tinham de trabalhar e eu como era professora ficava de “guarda” nas férias grandes. Era giro ver como os miúdos se organizavam. Os adultos só entravam para trazer os alimentos, de resto não tínhamos ordem de entrar... era muito giro!

Mas agora que o Tiago já tem 21 anos... partilham mais as horas de piscinas com ele no verão... mas já não como dantes. Viajamos todos em família no ano passado através da fundação MAKE A WISH. Fomos a Roma conhecer o Papa Francisco, porque era o sonho da mãe e achou que devia isso aos pais. Ele confidenciou-nos que ele gostava mesmo era de ter ido a Nova York... mas como os pais abdicaram tanto por ele, ele achou que eles mereciam mais.

Entrevistadora:..Como é o quotidiano do Tiago? Quais as suas rotinas diárias? Ele consegue ter alguma autonomia?

Resposta:Na sua higiene diária é preciso ajudá-lo e deslocá-lo com muito cuidado porque sempre que pegamos nele podemos partir algum osso. O banho é dado em cima de uma esponja, daquela do campismo de chão que adaptamos em cima de uma prancha. O resguardo é feito com aqueles “chourições” da piscina. Foi o pai que se lembrou... usa um redutor na sanita mas como as pernas ficavam penduradas e não podíamos correr o risco de haver novas fraturas aumentámos a área para que o Tiago pudesse apoiar melhor as pernas numa base mais larga. E o dia-a-dia vai sendo adaptado por nós. O ambiente, as cadeiras, as almofadas. Ainda agora o Tiago vê televisão na sala numa cadeira espreguiçadeira de praia com n almofadas para entrelaçar pernas e braços...

É uma luta diária e constante em lutar por dar o máximo conforto a um filho. Qualquer pai e mãe faz isso, certo?

Entrevistadora:.. Que adaptações físicas foram necessárias serem feitas na construção da casa e que tipo de ajudas/ suportes o Tiago tem?

Resposta:.. Ainda na construção, tivemos o cuidado de baixar o lavatório da casa de banho. As medições foram todas feitas à altura do Tiago, para que ele conseguisse chegar a tudo.

No quarto a altura da cama também está pensada para que passe da cadeira para a cama... mas da sala vai muitas vezes em braços para a cama. Somos nós que o levamos. Muitas vezes de manhã sou eu que trato da higiene do Tiago e de vestir. Ele consegue mas nós ajudamos para não haver azar.

Alargámos as portas, claro! Não há degraus, para que a cadeira de rodas circule livremente. Ele consegue manobrarla mas na rua nós ajudamos.

Colocámos um elevador para que pudesse ter acesso ao sótão, mas vai lá pouco.

E o dia-a-dia vai sendo adaptado por nós. O ambiente, as cadeiras, as almofadas. Ainda agora o Tiago vê televisão na sala. Fomos buscar uma cama articulada a Lisboa para que seja ele a gerir os movimentos sem que ninguém lhe toque. Senão estava sempre com necessidade de ajeitar as almofadas para entrelaçar pernas e braços...

É uma luta diária e constante em lutar por dar o máximo conforto a um filho. Qualquer pai e mãe faz isso, certo?

Entrevistadora:..O Tiago tem alguma autonomia então? Pelo que foi descrito anteriormente. Como decorrem as refeições?

Resposta:O Tiago come sozinho sem problema. As vezes connosco à mesa outras vezes com tabuleiro na cadeira. Mas sim consegue. E tem facilidade de movimentos. Dá gosto vê-lo ao computador, a ler a escrever, a estudar... ele é muito esforçado.

Entrevistadora:..Qual a relação do Tiago com o seu próprio corpo?

Resposta:O Tiago tem uma deformação no peito e deformações nos membros e todas estas deformações provocam mal-estar constante e muitas dores... é complicado estar sempre numa cadeira de rodas. Muitas vezes ele toma morfina para suportar as dores, principalmente quando há fraturas recentes.... Dá-me dó vê-lo assim. Confesso e gostava de poder ajudá-lo mais, mas não consigo.

Entrevistadora: Quais as maiores preocupações do Tiago e as suas expetativas face ao seu futuro?

Resposta: Pergunta como é que será que vai ser da vida dele. O seu maior sonho é ter a sua casa e o seu emprego.

Nunca falou comigo de namoradas, mas tem amigas especiais... chegou a abordar a questão de ter filhos. Obvio que estas questões passam pela sua cabeça... mas ele acaba por falar muito é com a psicóloga. É normal ele questionar-se, ele sente tudo como qualquer outra pessoa. Tem os seus desejos, as suas vontades e sonhos, como qualquer pessoa. Acho que valem lhe os muito amigos que ele tem.

Sabes fiquei impressionada com o que li nas fitas de finalistas de fim de curso no dia da bênção... este Maio 2014... até me comovi pelas palavras que vi escritas. Nesse dia a avó perguntou-lhe onde é que ele gostava de ir almoçar que era o presente dela. Fomos ao Hard ROCK CAFÉ... nunca tinha visto a minha mãe (avó materna) a comer hambúrguer (risos)

Acaba o curso na Universidade Nova de Lisboa no fim deste ano, aspira a ser jornalista mas ainda lhe faltam acabar duas cadeiras e agora que partiu a perna não está fácil... mas ele não desiste. Ele é um homem de muita coragem e força.

Chegaste a ver a entrevista que ele deu na SIC como assessor de imprensa do Rock in Rio?

Inicialmente era o pai que o acompanhava, mas às vezes vai com a irmã ou com o seu melhor amigo.

Entrevistadora: Falando um pouco da doença, correu tudo bem na gravidez?

Resposta: Foi uma gravidez absolutamente normal. Gravidez normalíssima, não havia amniocentese na altura e fiz as ecografias apenas de rotina. No parto, tudo correu bem, mas a placenta velha e saiu em pedaços e ficaram lá alguns e o Tiago nasceu dentro do tempo previsto. O parto foi provocado mas não houve qualquer anomalia.

O Tiago nasceu a 13 de maio 1993. Tem hoje 22 anos. Tem a irmã mais velha a Sofia que tem 25 anos.

Entrevistadora: Quando começaram a surgir os primeiros sinais da doença?

Resposta: Os primeiros sinais quando começou a fazer a marcha aos dezoito meses deu uma queda e partiu uma perna... mas depois passou a partir todas as semanas um membro e o boletim de saúde começou a ser curto para tantas ocorrências...

Quantas vezes se colocavam gesso, as fissuras pequeninas não eram registavam... O Tiago colocou a primeira cavilha colocou com 4 anos – Tem os fémures com cavilhas, tem cavilhas nos úmeros. É que os ossos longos são os que se partem mais.

A última vez “partiu-se” a ajeitar-se numa cadeira.

Ficámos cansados de tanto registar, deixou-se de fazer registos... mas o Boletim de saúde do Tiago passou a ser um dossier com capa azul para ter a cor da capa do boletim... não cabiam tantas ocorrências...

Entrevistadora: Como decorreu a infância do Tiago?

Resposta: Foi normal, dentro do esperado... gatinhava, caía e levantava-se como os outros miúdos. Fez algumas fraturas em que colocava o gesso, e os médicos diziam para fazer a vida normal. Quantos menos movimentos

fizesse pior, precisava de exercer o músculo porque os médicos explicavam que era o suporte do osso, portanto eles diziam para fazer a vida normal, para exercitar...

Lembro-me de uma fase em que ele se arrastava com o rabiote no chão e apoio das mãos, julgo que para se auto proteger...

Aos 20 meses, no Hospital Ortopédico do Outão, os médicos para evitar operação e alinhar o osso punham-lhe pesos para esticar os ossos. Acho que se chamam extensões e tinha de ficar imobilizado. Ficava internado às quinzezas. Já todos conheciam o caso do Tiago e já fazia parte da família.

Entrevistadora: Fizeram alguns exames genéticos para tentar compreender a origem do problema?

Resposta: Fizemos os exames genéticos mas não acusaram nada. Mas estamos desconfiados porque existem antecedentes com a mesma doença, da parte do pai avós do Duarte ao nível da sexta geração da parte da mãe (avó materna) e do pai.

Nós achamos que pode ter havido transmissão genética.

Os médicos questionavam-me sempre se eu tomava contraceptivos orais ou se tinha havido algum episódio de aborto. Teria influencia?

Entrevistadora: Como descobriram qual a doença do Tiago?

Resposta: Um médico primo da minha mãe da saúde é que descobriu o nome da doença. O Dr Carlos Martins, disse-me que não seria normal. Ele próprio disse que tantas fraturas consecutivas denotavam uma anomalia e era preciso estar atento e tentar procurar mais índices que fosse forem no normal.

Eram muitos internamentos com idas ao bloco para alinhar o osso para que cicatrizasse certinho – à volta de 15 dias de internamento cada vez que íamos para lá.

Ficámos tantas vezes lá internados os dois, mãe e filho, que já fazíamos parte da família!

A partir desse dia a equipa do Hospital Ortopédico do Outão começou a investigar (o Tiago tinha 2 anos – 21 anos agora) e nós também:

Em 1995, tinha o Tiago um ano e meio, o doutor Nuno Fachada (parente / não fazia parte da equipa) contactou-nos e disse: O Tiago tem doenças de Lobstein – doença dos ossos de vidro na gíria.

E os pais questionaram: como vamos ter a certeza se é essa doença ou não?

As pessoas com esta doença têm estas características:

- escleróticas azuladas (parte branca do olho)
- dificuldade na audição
- dentição podre deficitária
- falta de força nos membros inferiores e superiores
- crânio maior do que o normal para idade dele (perímetro cefálico)
- face triangular
- Os membros inferiores são mais curtos do que os superiores

O Tiago tinha todas as características com exceção da audição deficitária.

O pai do Duarte foi a procura no infantário e como havia tantos ingleses e alemães com pais na Auto Europa que chegou a casa e disse que o Tiago não tinha nada.

Mas os ossos continuavam a partir-se com muita frequência, alguma coisa ele tinha...

Entrevistadora: Já tinham ouvido falar nesta doença? O que sabem dela?

Resposta: Não nunca. Sabemos que no agrupamento de cromossomas – a rede óssea dele é mais larga do que um osso normal- então não se dá a absorção do cálcio do ferro do magnésio que vão fortalecer o osso. Essa rede óssea ajuda a fixar esses elementos no osso.

Para proteger o osso é importante fortalecer o músculo.

Fraturas muitas frequentes impediam a ida para a água.

Terapia manual com massagem e exercícios que o obrigam a movimentar esticar os músculos.

O Objetivo do encavilhamento: solidificar o osso mas alinhar, mas não quer dizer não volte a partir, porque pode partir na mesma.

Exemplos de fraturas do Tiago:

Virar-se no sofá, virar-se na cama, bater com o braço na mesa apenas com alguma pressão, partir a costela só de se virar na cama

Descobrimos que existem três tipos/ graus de osteogénese Imperfeita:

1. Mais suave – faz algumas fraturas na vida mas mais no crescimento e quando chega à puberdade deixam de partir
2. Médio – a pessoa é portadora da doença, faz fraturas durante o crescimento e pode vir a ter que viver em cadeira de roda
3. Mais severa – aquele que está muito mais sujeito a fraturas consecutivas que impõe uma vida restrita à cadeira de rodas ou acamados

Acredito que o Tiago se enquadra neste último tipo.

A doença manifesta-se de várias formas:

- faz grandes deformações, não cresce muito com 21 anos tem apenas um metro de altura – deformação no meio
- Partem mais os ossos longos
- A fratura dá muitas dores. Nos casos extremos é preciso tomar morfina...

Nós contactamos pais de meninos com a doença. Uma do algarve, a Filipa uma menina mais velha que o Tiago. Os seus pais tinham ido a um congresso sobre a doença em França e havia duas linhas de pensamento de tratamento da doença:

Uma teoria inglesa que dizia que se devia de esperar pelo final do crescimento para iniciar-se as correções/ encavilhamentos.

E outra teoria dos franceses em que devíamos tratar a criança e começar a operar e a corrigir as deformações ósseas à medida que ela vai crescendo. Estes últimos são a favor do encavilhamento telescópico. É uma espécie de antena que estica e a cavilha que acompanha o crescimento. Mas como é fixa nas hipófises (extremidades do osso) o osso cresce pelas pontas.

Muitos médicos dizem que mexer na hipófise atrasa o crescimento e debilita o crescimento.

Nós optámos por fazer encavilhamento nas fraturas mais graves e não esperar pelo crescimento porque é aflitivo ver a criança a ficar deformada.

Entrevistadora: Em contexto escolar como se integrou o Tiago? Quais as maiores dificuldades?

Resposta: As maiores dificuldades na entrada da escola foram as acessibilidades. Nós íamos com dois anos de antecedência à escola para que se preparassem para receber o Tiago. Na primária fomos ver o espaço antes e tiveram de solicitar maiores acessibilidades. Pedimos para fazer uma rampa na traseira da escola e nos acessos para as casas de banho. O meu marido pediu para baixarem o quadro de giz para o Tiago conseguir escrever.

Na primária, concretamente na casa de banho, um senhor engenheiro, deslocou as loiças do WC mas esqueceu-se da porta que não permitia a entrada para a casa de banho, por isso de nada serviu...

Entrevistadora: Como foi percurso escolar do Tiago?

Resposta: O Tiago nunca perdeu um ano e quando se magoava e faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames. Não é de esperar num outro miúdo não é? Ele sempre foi muito interessado e empenhado.

Nunca teve apoios extra escolares e apenas tinha trabalhos adicionais prescritos pelos professores quando faltava à escola porque tinha algum osso fraturado.

Acabou este ano, com 21 anos o curso de Ciências da Educação na Universidade Nova de Lisboa.

Em 1997, o Tiago entrou no infantário.

Adaptamos um suporte de carrinho de bebé com uma estrutura onde se sentava para dar mais estabilidade. Esse carinho tinha uma estrutura de costas e assento com uma saliência entre os membros inferiores para que houvesse espaço e não se magoasse.

Dava uma maior estabilidade à cabeça e só quando ele entrou para a escola primária é que começou a andar na cadeira de roda.

Houve dificuldades no Infantário previsíveis: não podia brincar como os outros no recreio, não poder correr com os amigos, etc.

Pegávamos nele ao colo pela cadeira para que não partisse. Ainda hoje é preciso pegar com jeito, se se pegar a meio do osso ele pode partir. Uma vez as pernas ficaram penduradas e eu assustei-me tanto.

Mas como as dificuldades era mais a nível físico e não a nível mental, o Tiago acompanhava as atividades dos meninos sem problema.

Usou fralda até muito tarde como seria de esperar. Até nós tínhamos medo de pegar nele, imagina as funcionárias ou a professora. Íamos muitas vezes à escola para dar apoio no período da manhã e da tarde. Sempre estivemos por perto.

1999 – Escola Primaria

Ir para a escola foi um problema por causa das acessibilidades. Foi preciso estudar os espaços, tentar ver o mundo como o Tiago o via... pensar o que precisava de estar à mão. Essa era uma tarefa dura porque as pessoas não facilitam, é preciso falar com n pessoas para deslocar uma coisa de sítio. Cheguei a ouvir o pai do Tiago dizer: mas eu vou lá eu faço! Mas tudo implicava pedidos de autorizações a mais do que uma entidade e nunca era fácil. Era muito exaustivo tratar desta parte de logística...

O Turno era das 8h as 13h na escola primária, o que muito facilitou as coisas. De tarde o Tiago vinha para casa e estava connosco. Basicamente ele tinha de “se aguentar” só de manhã. A grande questão sempre foi as idas à casa de banho. Porque no recreio as crianças trazia-lhe as coisas, brincavam com ele. Porque ele interagia com elas... empurravam-lhe a cadeira e eram amigos.

Como vivemos num pequeno lugarejo familiar, os amigos que estavam com o Tiago na escola acabavam por ser os meninos da catequese e dos escuteiros também.. essa parte ajudou o Tiago a sentir-se mais próximo das pessoas.

Em relação às aprendizagens nunca houve problemas porque o Tiago conseguia aprender como os outros meninos sem precisar de ajudas extra. O problema dele era mesmo físico. E que problema!

Escola Básica 2003 (até ao 9ºano)

Eu sou professora na Escola Básica e foi uma sorte porque eu passei a ser a “enfermeira/ sombra” do Tiago, quando ele precisava de ajuda eu estava com ele. As idas à casa de banho eram comigo.

Claro que as funcionárias ajudavam muito e até as minhas colegas de trabalho. O Tiago nunca deixou de ir numa visita de estudo, mas ia lá ter no carro do pai.

Foi preciso contactar a escola com dois anos de antecedência e fazer o rasteio de acessibilidades... e os espaços comprometidos eram quase sempre os mesmos... casa de banho, acessos às salas, acesso ao bar e bufete... Foi feita uma rampa de acesso para o Tiago e as salas da turma dele eram sempre no piso térreo.

Lembrei-me de pedir ajuda no serviço da fisioterapia do Garcia da Orta a medica diretora, Dra Teresa Gaia, que propôs que se fizesse uma sensibilização à comunidade escolar e comunidade envolvente (Câmara de Palmela, Junta freguesia, Centro de Saúde,) para sensibilizar as pessoas e os arquitetos a estarem atentos à problemática de todos os que têm problemas de acessibilidades, nomeadamente idosos. Trouxeram cadeiras de rodas para os miúdos experimentarem como era andar em cadeira de roda. Os alunos andaram em cadeira de rodas no pátio e nos acessos. Veio uma jovem que já andava na faculdade (em cadeira de rodas) para dar o seu testemunho. Fizemos igualmente uma palestra no CRE da escola para a turma do Tiago e com outro menino com Spina Bífida da mesma turma do Tiago.

2008 Escola Secundária

Na entrada para a Escola Secundária as coisas complicaram-se. Eu já não estava lá por perto. Passou a ir lá o pai durante o dia para ajudar o Tiago. Entrava por vezes apenas para o ajudar a ir à casa de banho. Parece estranho mas na casa de banho qualquer gesto mal dado poderia implicar uma nova fratura. Nos bastava ter lá uma barra para que se apoiasse. A força que ele fizesse na barra poderia implicar uma fratura.

As fraturas surgem apenas quando pegamos nele para lhe dar banho ou para o ajeitar na cama...

Nesta escola, não existiam rampas para o bar, as escadas impediam o Tiago de aceder ao bar. Então os amigos traziam-lhe o lanche e ele nunca entrou no bar, nos três anos que frequentou a escola. Ainda hoje não existem rampas. Foi uma luta inglória em que nós e o Tiago perdemos... Foi complicado gerir os pedidos na Junta de freguesia e na Camara porque diziam que não se justificava fazer apenas para uma pessoa.

As aulas continuavam a ser no piso térreo e quando ocorriam fraturas o Tiago faltava à escola e fazia os testes mais tarde com trabalhos extra ou com trabalhos dos professores enviados a nosso pedido...

Não foram anos fáceis, mas o Tiago conseguiu terminar o Secundário e ir para a Universidade como tanto desejava. Ingressou no Curso de Ciências da Comunicação da Universidade Nova de Lisboa.

2011 Universidade

Na Universidade, o pai levou e foi buscar o Tiago todos os dias a Lisboa... e ficava lá muitas vezes, porque era preciso deslocar o Tiago de edifício para edifício e muitas vezes a calçada ou o terreno com pedras impedia a cadeias de rodas de circular.

E a abordagem às acessibilidades foi feita mas foi sendo adiada... na escola primária conseguiu-se, na básica também (eu fiz pressão), mas se na secundária já não resultou muito bem, como conseguiríamos em Lisboa numa Universidade... Somos pequeninos, não é?

Mas o Tiago foi para Lisboa com a nossa ajuda e a ajuda de Deus.

Os colegas também ajudavam, mas muitas vezes era melhor ter o pai por perto. Outras vezes o pai vinha para a margem sul para dar continuidade ao seu trabalho. Alterou o seu emprego para conseguir acompanhar o Tiago. Passou a abordar clientes em Lisboa para expandir o seu negócio.

Só no último ano da Universidade é que lhe colocaram uma maca à disposição para o caso de querer descansar a meio do dia... mais palavras para quê?

Entrevistadora: Que tratamentos fazia o Tiago? Eram eficazes?

Resposta: Sim, experimentou dois. Mas foi às cegas... não tínhamos conhecimento se ia correr bem ou não... fomos anotando como o Tiago reagia. Houve um medicamento que ele experimentou que veio do Canadá que o obrigou a ficar internado porque o médico não sabia como é que ia ser a reação do Tiago aquele medicamento...

Quando o médico se deu conta de que as fraturas eram muito seguidas (revestimento de cálcio exterior do osso) sugeriu o tratamento com PAMIDRONATO de SODIO.

Antes deste tratamento, o Tiago estava mole como uma esponja (apertava-se e sentia-se até ao osso, parecia maleável), tínhamos medo de lhe mexer, O médico Dr Nuno Craveiro Lopes (diretor do serviço de ortopedia do Hospital de Garcia da Orta) chamou-nos e disse que tinha tido um contacto com um hospital do Canadá para pedir ajuda para testar um medicamento que era já aplicado no Canadá em doentes com a mesma problemática (há 5 anos).

Tinha tido conhecimento da aplicação deste medicamento PAMIDRONATO de SODIO e pediu o receituário (como era aplicado / efeitos secundários/ benefícios/ contraindicações...) e tudo foi enviado por estes médicos do Canadá e quando recebeu os documentos contactou connosco.

Nós precisámos uma solução urgente para o Tiago. Conversámos em casa e optámos por autorizar o Tiago a experimentar o medicamento.

Ele ficou internado no início, depois passou a ser ambulatório.

Não houve reações com febres. Na semana seguinte o Tiago (6-7 anos) conseguiu sentar-se sozinho na cama agarrando-se à cama (ele não conseguia levantar-se sem ajuda!!!) com um sorriso de orelha a orelha. A partir desse dia o Tiago ganhou qualidade e vida e as fraturas passaram a não ser tão frequentes.

Tratamento passou a ser de 4 em 4 meses. Progressivamente o Tiago partia-se cada vez menos.

Mas como nada é para sempre... à medida que o organismo se adaptou ao medicamento o efeito não se perpetuou... O Tiago começou a perder qualidade de vida a partir do 3º mês. E nesse último mês partia-se mais do que nos 3 primeiros meses. Teve de abandonar esse tratamento e voltávamos ao que tínhamos antes...

Fármacos para as dores: Clonix, medicinas alternativas, morfina em caso de cirurgia. Doloron Forte.

Optámos recentemente por outros Fármaco:

Teriparatida- (Forsteo) medicamento que renova o osso a partir do interior. Programa de Osteoporose - 26 meses seguintes todos os dias toma uma dose. Notam-se fraturas mais espaçadas. Desde Setembro do ano passado que não se parte (10 meses) Era um Record! Mas... Partiu agora uma perna no dia 15 junho...

Entrevistadora: Como reagia o Tiago face às dificuldades?

Resposta: Não era fácil claro, porque no fundo tudo era difícil para ele. Ele vive com pouca autonomia e depende de nós para tudo. Desde o acordar até que se deita. O pai leva-o à universidade, desloca-se com ele lá, porque há poucos acessos para cadeiras de rodas. É preciso apoio nas idas à casa de banho e tantas outras coisas que para nós parecem tão acessíveis e para o Tiago não são.

Ele quer a todo o custo conseguir fazer o que os rapazes da sua idade fazem como é normal e muitas vezes o não conseguir leva-o a sentir-se frustrado. Quando não consegue ir fazer um exame porque tem uma fratura fica frustrado e diz “ Ó mãe eu queria tanto ir...” e tu vês os outros a fugir dos exames, não é irónico?

Mas nós procuramos sempre proporcionarmos-lhe o máximo de oportunidade possíveis para que ele conseguisse integrar-se com os seus semelhantes, na escola, com os amigos, nos seus momentos de lazer. A quantos concertos de verão o Tiago já não foi com o pai... Foram uma vez a um na Zambujeira do mar e vieram de lá pedados, porque ficaram ao lado de um rapaz que estava a fumar mais do que um cigarro.... Até isso o Tiago e o pai já experimentaram! (risos)

Mas nesta última fratura, o Tiago sofreu muito. Chorou muito e transpirava. Já nem o levamos para o hospital. Aprendemos a fazer o tratamento. Já não se pode fazer mais. Ligamos o osso e damos-lhe os medicamentos para as dores e um relaxante muscular, senão ele nem consegue dormir.

Entrevistadora: O Tiago teve apoio psicológico/ que terapias realiza p fazer face à doença?

Resposta: Sim teve, claro.

Apoio Psicológico:

Sim, tem Apoio psicológico com uma psicóloga que o acompanha e com quem fala coisas que eu nem sei. Ele precisa de falar. Sei que tem uma amiga especial e alguns amigos muito próximos dele. Ele sai com eles (vêm busca-lo) se há alguma atividade ou uma festa. Ele vai a todas.

Apoio de Fisioterapia:

Faz exercícios na piscina aquecida aqui em casa. A avó é que tratou disso... Faz massagem porque os músculos precisam de ser exercitados. O que nos explicaram foi que quanto menos os músculos forem exercitados menos protegidos estão os ossos. Atendendo a que o osso está muito frágil é importante trabalhar mais o músculo.

Apêndice C- Grelha de análise da entrevista realizada à mãe do Tiago

Categories	Subcategorias	Unidades de registo
Bloco B- O perfil do entrevistado	Situação profissional	“sou professora na Escola Básica”
	Situação familiar	<p>“sou mãe de dois filhos, um rapaz e uma rapariga”</p> <p>“a mais velha tem vinte e cinco anos e o rapaz tem vinte e dois anos”</p> <p>“o rapaz tem uma doença, Osteogénese Imperfeita.”</p> <p>“viajamos todos em família”</p> <p>“no ano passado através da fundação <i>MAKE A WISH</i> fomos a Roma conhecer o Papa Francisco, porque era o sonho da mãe e achou que devia isso aos pais”</p> <p>“ele confidenciou-nos que ele gostava mesmo era de ter ido a Nova York... mas como os pais abdicaram tanto por ele, ele achou que eles mereciam mais.”</p> <p>“eu optei por chamar os familiares, primos, sobrinhos... para virem cá a casa”</p> <p>“fazemos todos os anos no verão, uma colónia de férias com a malta miúda.”</p> <p>“as férias têm de ser bem planeadas para locais onde hajam condições para dar conforto ao Tiago.”</p> <p>“mas não saímos muito, confesso.”</p>
Bloco C- O perfil do sujeito	Caracterização pessoal	<p>“o Tiago é um rapaz feliz dentro das suas limitações e dificuldades”</p> <p>“...mas tem muitos amigos e faz atividades”</p> <p>“mas agora que o Tiago já tem 22 anos”</p> <p>“ele é muito esforçado.”</p> <p>“o Tiago nunca perdeu um ano e quando se magoava”</p> <p>“faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames.”</p> <p>“não é de esperar num outro miúdo não é?”</p> <p>“ele sempre foi muito interessado e empenhado.”</p> <p>“nunca teve apoios extra escolares e apenas tinha trabalhos adicionais prescritos pelos professores”</p> <p>“quando faltava à escola porque tinha algum osso fraturado.”</p>

	Caracterização social	<p>“frequentou os Escuteiros desde os 5 anos.”</p> <p>“os amigos e o Duarte empurravam a cadeira mas nunca acampava.</p> <p>“lembro-me de uma vez que subimos a serra da Arrábida e a cadeira entrou por aquele portão com as rodas cheias de lama, mas o sorriso na cara do Tiago...”</p> <p>”sempre frequentou a Catequese e o Grupo de Jovens na Paróquia.”</p> <p>“ e a minha casa estava sempre cheia de gente... para lanches e verem filmes...”</p> <p>“atualmente dá catequese e é caminheiro nos escuteiros”</p> <p>“os amigos partilham mais as horas de piscinas com ele no verão (..).</p>
	Autonomia	<p>“o Tiago come sozinho sem problema. “</p> <p>“as vezes [come] connosco à mesa outras vezes com tabuleiro na cadeira.</p> <p>“ tem facilidade de movimentos. “</p> <p>“dá gosto vê-lo ao computador, a ler a escrever, a estudar”</p> <p>“na sua higiene diária é preciso ajudá-lo e deslocá-lo com muito cuidado porque sempre que pegamos nele podemos partir algum osso.”</p> <p>“o banho é dado em cima de uma esponja, daquela do campismo de chão que adaptamos em cima de uma prancha.”</p> <p>“o resguardo é feito com aqueles “chourições” da piscina. Foi o pai que se lembrou..”</p> <p>“usa um redutor na sanita mas como as pernas ficavam penduradas e não podíamos correr o risco de haver novas fraturas”</p> <p>“aumentámos a área para que o Tiago pudesse apoiar melhor as pernas numa base mais larga.”</p> <p>“e o dia-a-dia vai sendo adaptado por nós. O ambiente, as cadeiras, as almofadas.”</p> <p>“ainda agora o Tiago vê televisão na sala numa cadeira espreguiçadeira de praia com almofadas para entrelaçar pernas e braços...”</p> <p>“ele vive com pouca autonomia e depende de nós para tudo. Desde o acordar até que se deita”</p>
	Expetativas face ao futuro	<p>“o seu maior sonho é ter a sua casa e o seu emprego.”</p> <p>“nunca falou comigo de namoradas, mas tem amigas especiais...”</p> <p>“chegou a abordar a questão de ter filhos.”</p>

		<p>“óbvio que estas questões passam pela sua cabeça...”</p> <p>“mas ele acaba por falar muito é com a psicóloga.”</p> <p>“é normal ele questionar-se, ele sente tudo como qualquer outra pessoa.”</p> <p>“tem os seus desejos, as suas vontades e sonhos, como qualquer pessoa.”</p> <p>“acho que valem lhe os muito amigos que ele tem.”</p> <p>“acaba o curso na Universidade Nova de Lisboa no fim deste ano, aspira a ser jornalista”</p> <p>“mas ainda lhe faltam acabar duas cadeiras”</p> <p>“e agora que partiu a perna não está fácil”</p> <p>“mas ele não desiste. Ele é um homem de muita coragem e força.”</p>
Bloco D – A Doença	A gravidez e o parto	<p>“Foi uma gravidez absolutamente normal.”</p> <p>“gravidez normalíssima, não havia amniocentese na altura e fiz as ecografias apenas de rotina.”</p> <p>“no parto, tudo correu bem, mas a placenta velha e saiu em pedaços e ficaram lá alguns”</p> <p>“o Tiago nasceu dentro do tempo previsto.”</p> <p>“O parto foi provocado mas não houve qualquer anomalia.”</p>
	Manifestação da doença	<p>“Os primeiros sinais quando começou a fazer a marcha aos dezoito meses deu uma queda e partiu uma perna”</p> <p>“mas depois passou a partia todas as semanas um membro e o boletim de saúde começou a ser curto para tantas ocorrências...”</p> <p>“gatinhava, caía e levantava-se como os outros miúdos.”</p> <p>“aos 20 meses, no Hospital, os médicos para evitar operação e alinhar o osso punham-lhe pesos para esticar os ossos.</p> <p>“acho que se chamam extensões e tinha de ficar imobilizado.”</p> <p>“ficava internado às quinzenas. Já todos conheciam o caso do Tiago e já fazia parte da família.”</p>

	Tratamento médico	<p>“sim, experimentou dois [tratamentos]. Mas foi às cegas... não tínhamos conhecimento se ia correr bem ou não... fomos anotando como o Tiago reagia.”</p> <p>“quando o médico se deu conta de que as fraturas eram muito seguidas (revestimento de cálcio exterior do osso) sugeriu o tratamento com Pamidronato de sodio.”</p> <p>“antes deste tratamento, o Tiago estava mole como uma esponja, apertava-se e sentia-se até ao osso, parecia maleável, tínhamos medo de lhe mexer,”</p> <p>“não houve reações com febres. “</p> <p>“na semana seguinte o Tiago (6-7 anos) conseguiu sentar-se sozinho na cama agarrando-se (ele não conseguia levantar-se sem ajuda!!!)”</p> <p>“com um sorriso de orelha a orelha.”</p> <p>“a partir desse dia, o Tiago ganhou qualidade e vida e as fraturas passaram a não ser tão frequentes. “</p> <p>“este tratamento passou a ser de 4 em 4 meses.”</p> <p>“progressivamente o Tiago partia-se cada vez menos.”</p> <p>“mas como nada é para sempre...à medida que o organismo se adaptou ao medicamento o efeito não se perpetuou...”</p> <p>“o Tiago começou a perder qualidade de vida a partir do 3º mês. E nesse último mês partia-se mais do que nos 3 primeiros meses.”</p> <p>“teve de abandonar esse tratamento e voltávamos ao que tínhamos antes...”</p> <p>“tomava Fármacos para as dores: Clonix, medicinas alternativas, morfina em caso de cirurgia. Doloron Forte.”</p> <p>“optámos recentemente por outros Fármaco”</p> <p>“experimentou Teriparatida- (Forsteo) medicamento que renova o osso a partir do interior”</p> <p>“programa de Osteoporose: 26 meses seguintes todos os dias toma uma dose. Notam-se fraturas mais espaçadas.”</p> <p>“desde Setembro do ano passado que não se parte (10 meses) Era um Record! Mas... Partiu agora uma perna no dia 15 junho...”</p>
--	-------------------	---

	Apoio Fisioterapêutico	<p>“faz exercícios na piscina aquecida aqui em casa. A avó é que tratou disso...”</p> <p>“faz massagem porque os músculos precisam de ser exercitados”</p> <p>“o que nos explicaram foi que quanto menos os músculos forem exercitados menos protegidos estão os ossos.”</p> <p>“atendendo a que o osso está muito frágil é importante trabalhar mais o músculo.”</p>
	Apoio psicológico	<p>“apoio com uma psicóloga que o acompanha e com quem fala coisas que eu nem sei.”</p> <p>“ele precisa de falar.”</p> <p>“sei que tem uma amiga especial e alguns amigos muito próximos dele”</p> <p>“ele sai com eles (vêm busca-lo) se há alguma atividade ou uma festa.”</p> <p>“ele vai a todas.”</p>
	desafios enfrentados	<p>“no fundo tudo era difícil para ele.”</p> <p>“Ele quer a todo o custo conseguir fazer o que os rapazes da sua idade fazem como é normal e muitas vezes o não conseguir leva-o a sentir-se frustrado</p> <p>Quando não consegue ir fazer um exame porque tem uma fratura fica frustrado e diz “ Ó mãe eu queria tanto ir...” e tu vês os outros a fugir dos exames, não é irónico?”</p> <p>Mas nesta ultima fratura, o Tiago sofreu muito. Chorou muito e transpirava. Já nem o levamos para o hospital.</p>
	Rede suporte familiar	<p>“O pai leva-o à universidade, desloca-se com ele lá, porque há poucos acessos para cadeiras de rodas.”</p> <p>“é preciso apoio nas idas à casa de banho e tantas outras coisas que para nós parecem tão acessíveis e para o Tiago não são.”</p> <p>“mas nós procuramos sempre proporcionarmos-lhe o máximo de oportunidade possíveis para que ele conseguisse integrar-se com os seus semelhantes, na escola, com os amigos, nos seus momentos de lazer. A quantos concertos de verão o Tiago já não foi com o pai”</p> <p>“[face a uma fratura] aprendemos a fazer o tratamento. Já não se pode fazer mais.”</p> <p>“ligamos o osso e damos-lhe os medicamentos para as dores e um relaxante muscular, senão ele nem consegue dormir.”</p>

Bloco E – Acessibilidades	Na escola	<p>“As maiores dificuldades na entrada da escola foram as acessibilidades.”</p> <p>“nós íamos com dois anos de antecedência à escola para que se preparassem para receber o Tiago.”</p> <p>“na primária fomos ver o espaço antes e tiveram de solicitar maiores acessibilidades.”</p> <p>“pedimos para fazer uma rampa na traseira da escola e nos acessos para as casas de banho.”</p> <p>“o meu marido pediu para baixarem o quadro de giz para o Tiago conseguir escrever.”</p> <p>“na primária, concretamente na casa de banho, um senhor engenheiro, deslocou as loiças do WC mas esqueceu-se da porta que não permitia a entrada para a casa de banho, por isso de nada serviu...”</p>
---------------------------	-----------	--

	Em casa	<p>“ainda na construção, tivemos o cuidado de baixar o lavatório da casa de banho. “</p> <p>“as medições foram todas feitas à altura do Tiago, para que ele conseguisse chegar a tudo.”</p> <p>“no quarto a altura da cama também está pensada para que passe da cadeira para a cama...”</p> <p>“ da sala vai muitas vezes em braços para a cama.”</p> <p>“somos nós que o levamos.”</p> <p>“muitas vezes de manhã sou eu que trato da higiene do Tiago e de vestir.”</p> <p>“ele consegue [vestir-se] mas nós ajudamos para não haver azar.”</p> <p>“alargámos as portas, claro! “</p> <p>“não há degraus, para que a cadeira de rodas circule livremente.”</p> <p>“ele consegue manobra-la mas na rua nós ajudamos.”</p> <p>“colocámos um elevador para que pudesse ter acesso ao sótão, mas vai lá pouco.”</p> <p>“e o dia-a-dia vai sendo adaptado por nós. O ambiente, as cadeiras, as almofadas.”</p> <p>“ainda agora o Tiago vê televisão na sala.”</p> <p>“fomos buscar uma cama articulada a Lisboa para que seja ele a gerir os movimentos sem que ninguém lhe toque.”</p> <p>“senão estava sempre com necessidade de ajeitar as almofadas para entrelaçar pernas e braços...”</p> <p>“é uma luta diária e constante em lutar por dar o máximo conforto a um filho. Qualquer pai e mãe faz isso, certo?”</p>
--	---------	--

Apêndice D – Guião da entrevista ao primo do Tiago

Temática: A vivência da “Osteogênese Imperfeita”, na pessoa do Tiago

Objetivos da entrevista

- Caracterizar o entrevistado;
- Caracterizar a relação que o entrevistado tem com o Tiago;
- Fazer o levantamento de estratégias que ajudem o Tiago;
- Caracterizar o apoio da família e dos amigos ao Tiago;
- Caracterizar as expectativas em relação ao Tiago.

Entrevistado: primo do Tiago

Data: 24 de julho 2015

Blocos	Objetivos	Tópicos para a entrevista	Exemplo de questões a colocar
Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Fazer com que a entrevista se torne oportuna e pertinente - Motivar o entrevistado 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação entrevistador/entrevistado - Motivos da entrevista - Objetivos 	Breve conversa sobre os motivos, objetivos da entrevista e importância da participação do entrevistado
Perfil do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> - Recolher do entrevistado informações de ordem pessoal, profissional, sócio-cultural... 	<ul style="list-style-type: none"> - Idade, sexo, formação académica, profissão, <i>hobbies</i>, atividades sócio culturais... 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fale-me um pouco de si, como pessoa, como estudante e/ou profissional e como cidadão da sua comunidade. 2. Quais os seus <i>hobbies</i> e atividades sócio-culturais?
Relação do entrevistado com o Tiago	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar a relação que o entrevistado tem com o Tiago - Recolher relatos de situações de convivência com o Tiago e suas implicações na sua relação de amizade 	<ul style="list-style-type: none"> - Primeiros contatos com o Tiago - Facilidades/Dificuldades de relacionamento - Qualidades/defeitos do Tiago - Amizade entre entrevistado/Tiago/entrevistado 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Como e onde conheceu o Tiago? 4. Relate-me situações que vivenciou com o Tiago e que o tenham marcado, pela positiva e talvez algumas pela negativa. 5. O que mais aprecia no Tiago? 6. Como define a vossa amizade? 7. Como ajuda o Tiago e como o Tiago o ajuda a si? 8. Como a doença do Tiago interfere na vossa relação de amizade?
A família		<ul style="list-style-type: none"> - Apoio/relação dos pais 	<ol style="list-style-type: none"> 9. Como os pais lidam com o Tiago e com a sua doença? Relate-me alguns episódios

	<ul style="list-style-type: none"> - Caraterizar a relação pais /Tiago - Caraterizar a relação irmã/Tiago 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio/relação da irmã 	<p>que tenha presenciado e que definam a relação que existe entre os pais e o Tiago e vice-versa</p> <p>10. Como a irmã lida com o Tiago e com a sua doença? Dê-me exemplos</p>
Os amigos	Caraterizar a relação que os amigos estabelecem com o Tiago	<ul style="list-style-type: none"> - Papel que os amigos desempenham na vida do Tiago - Facilidades e dificuldades de manter relações <p>Como os amigos veem o Tiago</p>	<p>11. Qual o papel dos amigos na vida do Tiago?</p> <p>12. Qual as facilidades e dificuldades para o Tiago fazer e manter os amigos</p> <p>13. Os amigos do Tiago sentem que a amizade com o Tiago lhes traz alguma mais-valia? Dê exemplos</p> <p>14. Quais as estratégias que utilizam para ajudar o Tiago? Dê exemplos</p> <p>15. Como os amigos falam do Tiago e da sua doença?</p>
As expetativas	<ul style="list-style-type: none"> - Caraterizar as expetativas em relação ao Tiago. - Relatar episódios de vida 	<ul style="list-style-type: none"> - Projeto de vida do Tiago - Situações de vida a recordar 	<p>16. Como perspectiva o futuro pessoal e profissional do Tiago?</p> <p>17. Qual foi a maior batalha vivida pelo Tiago até hoje, na sua opinião?</p>

Apêndice E– Protocolo da entrevista do primo do Tiago

ENTREVISTA A UM FAMILIAR/ MELHOR AMIGO DO SUJEITO EM ESTUDO

Data: 24 de Julho 2015

Entrevistadora – E

Entrevistado – M

Objetivos Gerais

- Recolher informações para caracterizar:
 - o perfil do entrevistado
 - o perfil do sujeito em estudo
 - a família
 - os amigos
 - expectativas pessoais / profissionais

PROTOCOLO DA ENTREVISTA AO PRIMO DO sujeito em estudo

E - Fala-me um pouco de ti, como pessoa, como estudante e/ou profissional e como cidadão da sua comunidade.

M- Eu sou o Miguel, tenho 20 anos e estudo Engenharia zootécnica em Lisboa, estou no 2º ano. Aqui na comunidade dou catequese, sou salmonista e ajudo no que é preciso. Já sai dos escuteiros, mas estive muito tempo nos escuteiros.

O Tiago é mais velho que eu dois anos. Nos escuteiros ele estava sempre no último ano quando eu entrava (nos escuteiros e na escola.) Estive com ele na escola e às vezes ele era a minha boleia para a escola. Era o Tio Duarte (pai do Tiago) que nos levava para a escola.

E- Quais os seus hobbies e atividades sócio-culturais?

M- Os animais. Sábado de manhã era dedicado aos animais. Quando comecei a dar catequese passei o hobby para a tarde. Tenho cabras, coelhos, pavões, pássaros e este hobby foi o que me levou a escolher este curso. Também tenho uma pequena horta. Agora não tenho legumes

E- Qual a tua relação ou proximidade com o Tiago?

M- Sou primo direito, muito próximo. De todos os primos todos é ele e depois sou logo eu a seguir. Somos 10 primos. Eu tenho muitos tios.

E- Lembras-te de alguma situação que vivenciaste com o Tiago e que te tenha marcado pela positiva ou talvez pela negativa?

M-Tenho muitas nos escuteiros e escola. Mas os verões são sempre passados juntos. Vamos para a casinha. Para o ano faz dez anos que vamos para a casinha, chamamos a casinha porque era a casa de uma senhora que vivia ali...não era nada da família... era tipo a caseira da casa da avó. Já faz dez anos para o ano que passamos o verão

juntos e que vamos para lá. Quando não é nos verões é em tempo de escola, por exemplos vamos para lá ver uma série “Scandal” e então juntamos-mos às vezes à noite para vermos juntos a série.

E- Juntam-se os primos todos?

M- Não. Só eu o Tiago e a Beatriz. E as vezes também a Sofia (irmã do Tiago). Somos os mais chegados nas idades. A Beatriz tem 18 anos, o Tiago 22, a Sofia 25 e eu 20 anos. E normalmente somos nós que ficamos ali na casinha. Depois temos a Carlota, outra prima nossa, mas mais nova. E depois o Sérgio que é um amigo nosso. E as vezes convidamos os nossos primos mais novos que vêm também para a casinha no verão porque os nossos tios estão todos a trabalhar. O mais velho tem 15, os outros dois com 14 e a Joana tem 12. Já não são assim tão pequenos agora.

E- E o que fazem na casinha?

M- Nós inicialmente quando fomos pela primeira vez para a casinha era arranjá-la então fazíamos bolos e rifas aqui na vila e vendíamos para arranjar dinheiro para comprar as tintas e outras coisas. Lembrei-me também de uma coisa... na Páscoa fazíamos sempre os piqueniques e fazíamos sempre a comida em minha casa e depois íamos para um sítio qualquer almoçar, e fazíamos os nossos piqueniques. Às vezes fazíamos passeios nas férias íamos a Sintra. Escolhíamos os passeios de acordo com o que mais gostávamos de visitar. Eu por exemplo nunca tinha ido a Sintra então combinámos e fomos todos. E também queríamos visitar a Bacalhoa mas ainda não conseguimos ir. Estes são os nossos Projetos. (risos) No ano passado combinámos ir mas não conseguimos.

E- E como é que vão a Sintra? Como é que se deslocam?

M-Nós conseguimos tudo! Vamos na carrinha do pai do Tiago, do Tio Duarte, ele retira um banco da carrinha e o Tiago entra com a cadeira de rodas. Ele nunca sai da cadeira para ter menos risco de se partir. No último passeio da catequese levámos o Tiago, eu a Carolina e a Tia Rosário que também é catequista e levamos o Tiago completamente a flutuar, nós os três elevávamos a cadeira e subíamos o Tiago, ele nunca estava no chão. Agarramos nele sempre pela cadeira. Ele ainda este verão queria ir a serra no verão e levamos sempre o Tiago porque já estamos muito habituados.

E-O que mais aprecias no Tiago?

M-É a amizade, a confiança, ele é bom amigo. Eu não sou tão confidente. Eu sou primo e o Sérgio é mais amigo próximo. O Sérgio é amigo dos escuteiros e somos os melhores amigos. Agora já saímos dos escuteiros.

E-O que fazem juntos?

M-Ou vemos filmes ou vamos jantar a casa uns dos outros. Normalmente eu não vou a concertos. Eu não gosto e só pergunto depois como correu. Eles vão sempre juntos e as vezes brinco quando eles dizem que não podem ir, eu aí digo que vou - só para brincar com eles. Eu não gosto de concertos. Eu dou aulas de Ciências ao Tiago. A última que dei como a explicar-lhe como é que o galo e a galinha se reproduzem. Ou então como nascem as batatas e as cenouras. Ele diz que eu sou o melhor professor do mundo porque ele não percebe nada e eu explico-lhe.

E-O que achas que é mais difícil de gerir. Por exemplo em casa e as rotinas dele...

Tomar banho é com pai, que o tira e o põe na banheira. Quando vai a casa de banho só vai com o pai e muitas vezes para ir a casa de banho ele tem de esperar, esperar, esperar até o pai chegar. Não é fácil.

E- E como era na escola?

M- Na escola eu ajudava para ir a casa de banho, mas para ele agora já é muito natural para ele. Quando era mais novo era mais difícil de gerir (acho eu) precisava mais de ajuda. Ele diz-me que quer ir a casa de banho e eu levo-o. Agora já consigo agarrar nele. Mas ainda é um bocadinho assustador porque ele é muito frágil e pode-se partir

facilmente. É uma grande responsabilidade. Ainda só peguei umas 3 ou 4 vezes. Mas tenho um bocadinho de medo.

E-Como defines a vossa amizade?

M-Eu acho que é uma amizade que dura para sempre e é muito forte. Ele é muito meu amigo. Ele é amigo importante para mim, ele ajuda-me quando estou indeciso.

E- Como tu ajudas o Tiago e como é que o Tiago te ajuda a ti?

M-Completamo-nos. Às vezes ajuda-me na escola e ele ajuda-me. Ao pedir ajuda é nas Línguas e no Português. Eu sou mais das Ciências e então ajudamo-nos um ao outro. Quando eu tenho dúvidas pergunto-lhe e ele a mim. E claro se eu tenho dúvidas nas músicas “Tiago quem é este cantor?” e ele sabe sempre quem eu – eu não percebo nada. É o que ele adora.

Ele tirou Comunicação Social na faculdade e agora está a fazer o estágio, vai uma vez por semana, e vai ficar lá a trabalhar. Aquilo é uma empresa que gere os artistas. Faz os contactos – ajuda a lançar os discos e procura divulgar o trabalho dos artistas. Ele faz o que gosta e isso faz com que ele se sintam bem.

E-Como é que a doença do Tiago interfere na vossa relação?

M- Eu acho que não interfere, já é uma coisa natural. Já nascemos os dois com este contexto desde sempre. O Tiago morava mesmo ao meu lado e depois é que mudou para esta casa e estávamos sempre juntos. Lembro-me que o Tiago adorava a Banca de neve e adorava quando a bruxa má punha a branca de neve a desmaiar. E o meu tio gravou uma cassete de DVD sempre a passar o mesmo momento e ele estava sempre a rir a gargalhada com a cassete com a branca de neve a cair. Ele adorava. E nós fazíamos coisas com a branca de neve. No carnaval juntávamos os primos todos e mascarava-mos. nós é que fazíamos os fatos. Nós mascarávamo-nos com as nossas irmãs e começamo-nos a mascarar sozinhos. Na primeira vez mascaramo-nos de abelhas e ganhamos o primeiro prémio da vila na festa da sociedade. E nós ganhámos uma garrafa de moscatel, tínhamos 15 anos e não bebíamos álcool...(risos) mas guardámos a garrafa de moscatel e vamos abrir nos 10 anos da casinha! Este ano são 10 anos.

Nós recuperamos a casinha, pintámos tudo de branco, o chão da cozinha tinha um plástico no chão. Começámos pelo quarto e pintámos tudo de branco. Sozinhos, o teto ficou pintado as riscas. Pensamos que se calhar devíamos ter pintado de cor diferente mas não faz mal. Ficou giro. O Tiago pintava sempre as calhas das janelas que eram de madeira. Colocávamos a janela no colo dele e ele pintava. Ele nunca dormia lá porque não era confortável. Eu era o cozinheiro e ele a Carlota e a Beatriz punham a mesa. Quando é limpezas ele faz só companhia, vai pondo música, conversa, põe a música, vai brincando connosco. Ele é muito bom a descascar os alhos e este ano ele trata dos alhos e rala a cenoura e a courgette. Ele faz muita companhia mas não cozinha.

E- Ele tem algumas tarefas em casa?

M- Não, não tem é muito difícil para ele. Pode magoar-se. Mesmo a descascar as courgettes a Beatriz tem de segurar bem no cortador para não se magoar.

E-O que é que o Tiago faz nos tempos livres?

M- Lê, esta no computador às vezes vai vendo series ou filmes. Ele não pode fazer grandes atividades. Ele recomenda-nos o que devemos ver. Mas muitas das atividades são ligadas ao computador. Ele também vai a piscina e nos vamos com ele mas mais no verão. O meu tio puxa o com uma cadeira assim ele não se magoa nem há movimentos mais bruscos.

E-Tens algum episódio giro que te lembres na casinha com o Tiago? Algo que nunca mais te esqueças na vida.

M-Sim, claro! Uma vez, Ele e a Rita começaram a brincar com uma vela e pegaram fogo a um tabuleiro na casinha. Lembrei-me deste agora. Mas o Tiago suja-se sempre à refeição. Dizemos logo – o Tiago vai se sujar – dito e feito.

Família

E-Como é que a família lida com a doença?

M-Há sempre momentos mais difíceis do que outros. Quando o Tiago era operado ou quando partia alguma coisa. A rotina da família modificava-se. Era preciso estar mais por perto, a minha tia estava sempre a ir e a vir da escola. Quando era mais novo partia-se mais. Já há um ano que não parte nada. Como já parou de crescer os ossos já estão estáveis. Lembro-me de uma queda que ele teve – estávamos os dois a fugir e ele não queria ir para casa e no final da nossa rua. Que é um beco e fizemos a curva muito depressa e ele tombou e foi muito mau. As vezes na piscina se ele ia contra alguma coisa só percebíamos que tinha partido algo porque gritava muito alto. Aconteceu uma vez e custou-me muito porque não sabia como o ajudar. Chamamos logo o meu tio. Dantes ele levava o Tiago para o Hospital mas agora já não vai. Ele imobiliza o membro com gesso e espera que o osso cole outra vez. Porque como tem a cavilha dentro do osso é mais fácil o osso voltar a colar. O osso parte mas não foge. A minha tia guarda o gesso. Mas o braço é mais fácil do que as pernas. Quando é as pernas ele muda-se para a sala porque quanto tempo está parado mais depressa recupera. Quando o braço parte é mais fácil deslocar-se na cadeira.

E-Estás com o Tiago todos os dias?

M-Estou ao fim de semana e no verão todos os dias mas em tempo de aulas não estou todos os dias.

E-Costumas passear com ele?

M-Sim, sempre. Íamos a pé dar uma volta, eu empurrava-lhe a cadeira. Mas agora vamos de carro.

E- Há cuidados especiais para deslocar o Tiago de carro?

M- Sim há. O meu tio diz uma frase que ajuda a perceber “ é como conduzir com um balde de água sem tampa”, tem de se ter muito cuidado porque a água não pode entornar. É preciso ter cuidado com as travagens bruscas ou curvas. Quando estou numa rotunda às vezes olho para o espelho para ver se ele não está muito inclinado. As vezes no carro, quando há uma travagem agarramos no peito para o amparar. Ele vai na cadeira de rodas dele dentro do carro e não usa cinto porque a pressão do cinto magoa-o. Na carrinha, é retirado um banco para a cadeira entrar e assim não o retiramos da cadeira. Quanto menos lhe mexemos menos ele se parte. Nas viagens grandes o meu tio tenta coloca-lo à frente. Eu vou com ele na carrinha do meu pai para poder tirar o banco porque no meu carro não dá. O tio as vezes empresta-me o carro para eu ir com ele.

E- Como lida a irmã com o Tiago?

M- Eles são muito próximos. Ela é a confidente do Tiago. À medida que foram crescendo foram se aproximando. Ela também é a companheira dos concertos. Ela sai muito com o Tiago.

E- Como são as Festas de família?

M- É sempre uma festa! Porque juntamo-nos todos nas casas uns dos outros. Desde que me lembro que é assim. A véspera de natal é na minha casa. O Dia de natal é sempre na Tia Rosário e o ano novo é sempre na casa do Tiago com um grande jantar. Gostamos de estar em família, juntamos-mos logo de manhã.

O Tiago fica sempre encarregue das orações da noite, normalmente ele descasca os alhos (risos).

E-Qual é o papel dos amigos na vida do Tiago?

M- Somos um trio mas depois temos mais amigos. São amigos dos escuteiros, da família. Nós os três, a Inês, a Vanessa são os da nossa idade e mais próxima.

E- Qual é a dificuldade do Tiago em fazer amigos?

M- Estamos juntos desde sempre. Não há dificuldades. Já o conhecemos e não nos causa admiração as características dele. Essa questão põe-se com as pessoas que não o conhecem apenas. As pessoas que não o conhecem perguntam o que lhe aconteceu, o que é que ele tem mas só os que não conhecem.

E- Há algum dom, característica que os amigos reconhecem no Tiago? Tem algum talento fantástico?

M- Ele adora a música. O Tiago organiza os presentes de anos a dar de amigos. Ele gere as prendas.

E- Quais as estratégias que os amigos utilizam para o ajudar?

M- Pegar ao colo poucos pegam. Mas não se fala da doença. Estratégias não há muitas. Fazemos o normal. Em acampamentos ele não pode acampar. Ele vai lá mas não fica a dormir e há coisas que ele não pode fazer. Ele participa de acordo com as possibilidades dele. Muitas vezes ele é carregado por nós e vai connosco a todo o lado. Perguntam se ele precisa de ajuda, de alguma coisa. Ajudam-no a fugir dos constrangimentos. Por exemplo na missa nós retiramo-lo da missa antes de acabar porque as velhinhas têm pena dele e abordam-no para o cumprimentar e ele pede para sair dali muito depressa e nós fazemos-lhe a vontade.

E- Como perspectivas o futuro pessoal e profissional do Tiago?

M- Já pensei como será, mas ele nunca falou nisso. Ele nunca falou em viver sozinho. Às vezes eu pico-o para ele aprender a cozinhar mas ele não me dá saída. Acho difícil porque há muitas coisas têm todas de ser adaptadas a ele. O que eu acho que é mais problemático é as mudanças da cama para a banheira ou para a sanita, porque ele não tem força e sozinho não consegue levantar o corpo dele. Ele não consegue aguentar-se sozinho em pé. Consegue estar de pé dentro de água, na piscina. Quando tiver uma casa ele precisaria sempre de alguém. A grande fraqueza dele é o esqueleto dele. O Tiago é muito inteligente. Houve uma sempre que lhe trouxe um caderno para ele escrever um livro mas ele não quer nada disso.

As pessoas que o conhecem conseguem olhar para o Tiago e imaginá-lo jornalista e a viver a vida dele, com os seus ideais, mas sozinho sem ajuda acho muito difícil.

E- Qual foi a maior batalha vivida pelo Tiago até hoje, na sua opinião?

M- Nas mudanças é particularmente difícil, a escola, a entrada na faculdade. Ele foi as praxes e fez questão de estar no arranque. Ele chegou a casa todo sujo e adorou. Mas sempre que ocorre uma fratura... são batalhas enormes.

E- Qual é o maior sonho do Tiago?

M- Ele gostava muito de ir a Londres ou a Nova York. Ele teve uma viagem do MAKE A WISH, mas levou a mãe a Roma porque era o sonho da mãe e acabou por não ir a Londres... Ele pensa sempre muito nos outros e tem muita força de vontade.

Apêndice F- Grelha de análise do perfil do Tiago, segundo o primo

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
O perfil do entrevistado	Profissão	<p>“eu sou o Miguel, tenho 20 anos”</p> <p>“e estudo Engenharia zootécnica em Lisboa, estou no 2º ano.”</p>
	Passatempos	<p>“aqui na comunidade dou catequese, sou salmonista e ajudo no que é preciso.”</p> <p>“já sai dos escuteiros, mas estive muito tempo nos escuteiros.”</p> <p>“Sábado de manhã era dedicado aos animais.”</p> <p>“quando comecei a dar catequese passei o hobby para a tarde.”</p> <p>“tenho cabras, coelhos, pavões, pássaros e este hobby foi o que me levou a escolher este curso”</p>
	Relação com o Tiago	<p>“o Tiago é mais velho que eu dois anos.”</p> <p>“nos escuteiros ele estava sempre no último ano quando eu entrava (nos escuteiros e na escola.)”</p> <p>“sou primo direito, muito próximo.”</p> <p>“de todos os primos todos é ele e depois sou logo eu a seguir.”</p> <p>“mas os verões são sempre passados juntos. Vamos para a casinha.”</p> <p>“para o ano faz dez anos que vamos para a casinha”</p> <p>“chamamos a casinha porque era a casa de uma senhora que vivia ali...não era nada da família... era tipo a caseira da casa da avó.”</p> <p>“já faz dez anos para o ano que passamos o verão juntos e que vamos para lá.”</p> <p>“quando não é nos verões é em tempo de escola, por exemplos vamos para lá ver uma série “Scandal”</p> <p>“ na Páscoa fazíamos sempre os piqueniques”</p> <p>“fazíamos sempre a comida em minha casa e depois íamos para um sítio qualquer almoçar, e fazíamos os nossos piqueniques.”</p> <p>“às vezes fazíamos passeios nas férias íamos a Sintra.”</p> <p>“escolhíamos os passeios de acordo com o que mais gostávamos de visitar.”</p> <p>“íamos a pé dar uma volta, eu empurrava-lhe a cadeira. Mas agora vamos de carro.”</p> <p>“vemos filmes ou vamos jantar a casa uns dos outros.</p> <p>“eu não vou a concertos. Eu não gosto e só pergunto depois como correu.”</p> <p>“eles vão sempre juntos “</p> <p>“eu dou aulas de ciências ao Tiago.”</p>

		<p>“a última que dei como a explicar-lhe como é que o galo e a galinha se reproduzem.”</p> <p>“ele diz que eu sou o melhor professor do mundo porque ele não percebe nada e eu explico-lhe.”</p> <p>“na escola eu ajudava para ir a casa de banho, mas para ele agora já é muito natural para ele. “</p> <p>“Quando era mais novo era mais difícil de gerir (acho eu) precisava mais de ajuda.”</p> <p>“ele diz-me que quer ir a casa de banho e eu levo-o. “</p> <p>“agora já consigo agarrar nele.”</p> <p>“mas ainda é um bocadinho assustador porque ele é muito frágil e pode-se partir facilmente.”</p> <p>“é uma grande responsabilidade. Ainda só peguei umas 3 ou 4 vezes. Mas tenho um bocadinho de medo.”</p>
	Relação de ajuda/ Suporte ao Tiago	<p>“Completamo-nos. Às vezes ajuda-me na escola e ele ajuda-me.”</p> <p>“eu sou mais das Ciências e então ajudamo-nos um ao outro.”</p> <p>“quando eu tenho dúvidas pergunto-lhe e ele a mim.”</p> <p>“Sim há [cuidados a ter na condução]. O meu tio diz uma frase que ajuda a perceber “ é como conduzir com um balde de água sem tampa”,</p> <p>“tem de se ter muito cuidado porque a água não pode entornar.”</p> <p>“é preciso ter cuidado com as travagens bruscas ou curvas. Quando estou numa rotunda às vezes olho para o espelho para ver se ele não está muito inclinado.”</p> <p>“às vezes no carro, quando há uma travagem agarramos no peito para o amparar.”</p> <p>“ele vai na cadeira de rodas dele dentro do carro e não usa cinto porque a pressão do cinto magoa-o.”</p> <p>“na carrinha, é retirado um banco para a cadeira entrar e assim não o retiramos da cadeira.”</p> <p>“quanto menos lhe mexemos menos ele se parte.”</p> <p>“Nós conseguimos tudo!”</p> <p>“vamos na carrinha do pai do Tiago, do Tio Duarte, ele retira um banco da carrinha e o Tiago entra com a cadeira de rodas.”</p> <p>“ele nunca sai da cadeira para ter menos risco de se partir.”</p> <p>“no último passeio da catequese levámos o Tiago, eu a Carolina e a Tia Rosário que também é catequista e levamos o Tiago completamente a flutuar, nós os três elevávamos a cadeira e subíamos o Tiago, ele nunca estava no chão.”</p> <p>“agarramos nele sempre pela cadeira. Ele ainda este verão queria ir a serra no verão e levamos sempre o Tiago porque já estamos muito habituados.”</p> <p>“ele é muito meu amigo.”</p> <p>“ele é amigo importante para mim, ele ajuda-me quando estou indeciso.”</p>

	Barreiras da doença na amizade	<p>“eu acho que não interfere, já é uma coisa natural.”</p> <p>“já nascemos os dois com este contexto desde sempre.”</p> <p>“o Tiago morava mesmo ao meu lado e depois é que mudou para esta casa e estávamos sempre juntos.”</p> <p>“lembro-me de uma queda que ele teve – estávamos os dois a fugir e ele não queria ir para casa”</p> <p>“no final da nossa rua, que é um beco, fizemos a curva muito depressa e ele tombou e foi muito mau.”</p> <p>“às vezes na piscina se ele ia contra alguma coisa só percebíamos que tinha partido algo porque gritava muito alto.”</p> <p>“aconteceu uma vez e custou-me muito porque não sabia como o ajudar. Chamamos logo o meu tio”</p>
	Estratégias para fazer face à doença	<p>“O Tiago pintava sempre as calhas das janelas que eram de madeira.”</p> <p>“colocávamos a janela no colo dele e ele pintava.”</p> <p>“ele nunca dormia lá [na casinha das férias] porque não era confortável.”</p> <p>“eu era o cozinheiro e ele a Carlota e a Beatriz punham a mesa.”</p> <p>“quando é limpezas ele faz só companhia, vai pondo música, conversa, põe a música, vai brincando connosco.”</p> <p>“ele é muito bom a descascar os alhos e este ano ele trata dos alhos e rala a cenoura e a courgette.”</p>
O perfil do sujeito em estudo	Os passatempos do sujeito em estudo	<p>“ele adora a música.”</p> <p>“o Tiago organiza os presentes de anos a dar de amigos. Ele gere as prendas.”</p> <p>“ele [Tiago] lê, esta no computador às vezes vai vendo series ou filmes.”</p> <p>“ele não pode fazer grandes atividades.”</p> <p>“ele recomenda-nos o que devemos ver.”</p> <p>“muitas das atividades são ligadas ao computador.”</p> <p>“ele também vai a piscina e nos vamos com ele mas mais no verão.”</p> <p>“o meu tio puxa o com uma cadeira assim ele não se magoa nem há movimentos mais bruscos.”</p> <p>“O Tiago pintava sempre as calhas das janelas que eram de madeira.”</p> <p>“colocávamos a janela no colo dele e ele pintava.”</p> <p>“ele nunca dormia lá porque não era confortável.”</p> <p>“eu era o cozinheiro e ele a Carlota e a Beatriz punham a mesa.”</p> <p>“quando é limpezas ele faz só companhia, vai pondo música, conversa, põe a música, vai brincando connosco.”</p> <p>“ele é muito bom a descascar os alhos e este ano ele trata dos alhos e rala a cenoura e a courgette.”</p>
	Os estudos	“Ele tirou Comunicação Social na faculdade”

	A profissão	<p>“agora está a fazer o estágio, vai uma vez por semana, e vai ficar lá a trabalhar.”</p> <p>“aquilo é uma empresa que gere os artistas.”</p> <p>“ele faz os contactos, ajuda a lançar os discos e procura divulgar o trabalho dos artistas”</p> <p>“ele faz o que gosta e isso faz com que ele se sintam bem.”</p>
A Família	Apoio dos pais	<p>“quando o Tiago era operado ou quando partia alguma coisa.”</p> <p>“a rotina da família modificava-se.”</p> <p>“era preciso estar mais por perto, a minha tia estava sempre a ir e a vir da escola.”</p> <p>“quando era mais novo partia-se mais.”</p> <p>“já há um ano que não parte nada.”</p> <p>“como já parou de crescer os ossos já estão estáveis. “</p> <p>“[em caso de fratura]chamamos logo o meu tio.”</p> <p>“dantes ele levava o Tiago para o Hospital mas agora já não vai.”</p> <p>“ele imobiliza o membro com gesso e espera que o osso cole outra vez. “</p> <p>“porque como tem a cavilha dentro do osso é mais fácil o osso voltar a colar.”</p> <p>“o osso parte mas não foge.”</p> <p>“a minha tia guarda o gesso.”</p> <p>“mas o braço é mais fácil do que as pernas.”</p> <p>“quando é as pernas ele muda-se para a sala porque quanto tempo está parado mais depressa recupera.”</p> <p>“quando o braço parte é mais fácil deslocar-se na cadeira.”</p> <p>“o meu tio gravou uma cassetete de DVD sempre a passar o mesmo momento e ele estava sempre a rir a gargalhada com a cassetete com a branca de neve a cair. Ele adorava.”</p> <p>“Tomar banho é com pai, que o tira e o põe na banheira.”</p> <p>“quando vai a casa de banho só vai com o pai e muitas vezes para ir a casa de banho ele tem de esperar, esperar, esperar até o pai chegar. Não é fácil.”</p>
	Apoio da irmã	<p>“Eles são muito próximos.”</p> <p>“ela é a confidente do Tiago.”</p>

		<p>“à medida que foram crescendo foram se aproximando.”</p> <p>“ela também é a companheira dos concertos.”</p> <p>“ela sai muito com o Tiago.”</p>
	Vivências em família	<p>“É sempre uma festa!”</p> <p>“porque juntamo-nos todos nas casas uns dos outros.”</p> <p>“desde que me lembro que é assim.”</p> <p>“a véspera de natal é na minha casa. O Dia de natal é sempre na Tia Rosário e o ano novo é sempre na casa do Tiago com um grande jantar.”</p> <p>“gostamos de estar em família, juntamos-mos logo de manhã”</p> <p>“o Tiago fica sempre encarregue das orações da noite, normalmente ele descasca os alhos (risos).”</p> <p>“No carnaval juntávamos os primos todos e mascarava-mos. nós é que fazíamos os fatos.”</p> <p>“nós mascarávamo-nos com as nossas irmãs e começamo-nos a mascarar sozinhos.”</p> <p>“na primeira vez mascaramo-nos de abelhas e ganhamos o primeiro prémio da vila na festa da sociedade.”</p> <p>“e nós ganhámos uma garrafa de moscatel, tínhamos 15 anos e não bebíamos álcool...(risos)”</p> <p>“É muito difícil para ele [ter tarefas em casa]Pode magoar-se.”</p> <p>“mesmo a descascar as courgettes a Beatriz tem de segurar bem no cortador para não se magoar.”</p>
Os amigos	Identificação dos amigos	<p>“Somos um trio mas depois temos mais amigos.”</p> <p>“são amigos dos escuteiros, da família.”</p> <p>“nós os três, a Inês, a Vanessa são os da nossa idade e mais próxima.”</p>
	Apoio dado pelos amigos	<p>“Pegar ao colo poucos pegam. Mas não se fala da doença”</p> <p>“estratégias não há muitas. Fazemos o normal.”</p> <p>“Em acampamentos ele não pode acampar.”</p> <p>“ele vai lá mas não fica a dormir e há coisas que ele não pode fazer.”</p> <p>“ele participa de acordo com as possibilidades dele.”</p> <p>“muitas vezes ele é carregado por nós e vai connosco a todo o lado.”</p>

		“perguntam se ele precisa de ajuda, de alguma coisa. Ajudam-no a fugir dos constrangimentos”
	Como os amigos veem o Tiago	<p>“Estamos juntos desde sempre.”</p> <p>“não há dificuldades. Já o conhecemos e não nos causa admiração as características dele.”</p> <p>“essa questão põe-se com as pessoas que não o conhecem apenas.”</p> <p>“as pessoas que não o conhecem perguntam o que lhe aconteceu, o que é que ele tem mas só os que não conhecem.”</p>
Expetativas do Tiago	Maior batalha vivida até hoje	“sempre que ocorre uma fratura... são batalhas enormes.”
	Futuro pessoal do Tiago	<p>“Já pensei como será, mas ele nunca falou nisso.”</p> <p>“ele nunca falou em viver sozinho.”</p> <p>“às vezes eu pico-o para ele aprender a cozinhar mas ele não me dá saída.”</p> <p>“acho difícil porque há muitas coisas têm todas de ser adaptadas a ele.”</p> <p>“o que eu acho que é mais problemático é as mudanças da cama para a banheira ou para a sanita, porque ele não tem força e sozinho não consegue levantar o corpo dele.”</p> <p>“ele não consegue aguentar-se sozinho em pé.”</p> <p>“consegue estar de pé dentro de água, na piscina.”</p> <p>“quando tiver uma casa ele precisaria sempre de alguém.”</p> <p>“a grande fraqueza dele é o esqueleto dele.”</p> <p>“o Tiago é muito inteligente.”</p> <p>“ele gostava muito de ir a Londres ou a Nova York.”</p> <p>“ele teve uma viagem do MAKE A WISH, mas levou a mãe a Roma porque era o sonho da mãe e acabou por não ir a Londres”</p> <p>“ele pensa sempre muito nos outros e tem muita força de vontade.”</p>
	Futuro profissional do Tiago	“as pessoas que o conhecem conseguem olhar para o Tiago e imaginá-lo jornalista e a viver a vida dele, com os seus ideais, mas sozinho sem ajuda acho muito difícil.”

Apêndice G – Guião da entrevista da irmã do Tiago

Temática: A vivência da “Osteogénese Imperfeita”, na pessoa do Tiago

Objetivos da entrevista

- Caracterizar o entrevistado;
- Caracterizar a relação que o entrevistado tem com o Tiago;
- Fazer o levantamento de estratégias que ajudam o Tiago;
- Caracterizar o apoio da família e dos amigos ao Tiago;
- Caracterizar as expectativas em relação ao Tiago.

Entrevistado: irmã do Tiago

Data: 30 de julho 2015

Blocos	Objetivos	Tópicos para a entrevista	Exemplo de questões a colocar
Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Fazer com que a entrevista se torne oportuna e pertinente - Motivar o entrevistado 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação entrevistador/entrevistado - Motivos da entrevista - Objetivos 	Breve conversa sobre os motivos, objetivos da entrevista e importância da participação do entrevistado
Perfil do entrevistado	Recolher do entrevistado informações de ordem pessoal, profissional, sócio-cultural...	Idade, sexo, formação académica, profissão, <i>hobbies</i> , atividades sócio culturais...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fale-me um pouco de si, como pessoa, como estudante e/ou profissional e como cidadão da sua comunidade. 2. Quais os seus <i>hobbies</i> e atividades sócio-culturais?
Relação do entrevistado com o Tiago	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar a relação que o entrevistado tem com o Tiago - Recolher relatos de situações de convivência com o Tiago e suas implicações na sua relação 	<ul style="list-style-type: none"> - Facilidades/Dificuldades de relacionamento - Qualidades/defeitos do Tiago - Memória /vivências de infância - Episódios familiares relevantes/marcantes - Ajuda na gestão de dificuldades - Estratégias de resiliência face à doença e as barreiras impostas pela doença 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Qual a grande mais valia de ter o privilégio de ter um irmão como o Tiago? 4. Como define a vossa relação? Dão se bem? De que se lembra do seu tempo de menina enquanto ambos eram crianças? 5. Lembra-se dos momentos na escola? 6. Relate-me situações que vivenciou com o Tiago e que o tenham marcado, pela positiva e talvez algumas pela negativa. 7. Quais são as maiores dificuldades sentidas pelo Tiago e como o ajuda a gerir essas dificuldades?/ Qual o

			teu papel na qualidade de irmã?
A Família	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar a relação pais /Tiago - Caracterizar a relação irmã/Tiago - Caracterizar as dinâmicas familiares 	<p>Apoio/relação dos pais</p> <p>Apoio/relação da irmã</p>	<p>8. Como os seus pais lidam com o Tiago e com a sua doença?</p> <p>9. Como eram/ são vividas as férias em família?</p> <p>10. Lembra -se de um momento absolutamente inesquecível que tenha vivenciado em família?</p> <p>11. De que forma a doença do Tiago interfere na vossa vida familiar?</p> <p>12. Lembra-se de algum episódio particularmente difícil na vida do Tiago?</p>
Os amigos	Caraterizar a relação que os amigos estabelecem com o Tiago	<ul style="list-style-type: none"> - Papel que os amigos desempenham na vida do Tiago - Facilidades e dificuldades de manter relações <p>Como os amigos veem o Tiago</p>	<p>13. O que faz o Tiago nos seus tempos livres?</p> <p>14. Qual o papel dos amigos na vida do Tiago. É difícil para o Tiago fazer e manter os amigos?</p> <p>15. Os amigos do Tiago sentem que a amizade com o Tiago lhes traz alguma mais-valia? Dê exemplos</p> <p>16. Quais as estratégias que utilizam para ajudar o Tiago? Dê exemplos</p> <p>17. Que refúgios procura o Tiago para buscar conforto?</p>
Expetativas	<ul style="list-style-type: none"> - Caraterizar as expetativas em relação ao Tiago. - Relatar episódios de vida 	<ul style="list-style-type: none"> - Projeto de vida do Tiago - Situações de vida a recordar 	<p>18. Sei que o Tiago já concluiu o seu curso superior. Foi difícil para ele concluir os seus estudos?</p> <p>19. Como perspetiva o futuro pessoal e profissional do Tiago?</p> <p>20. Qual foi a maior batalha vivida pelo Tiago até hoje, na sua opinião?</p> <p>21. Qual o maior sonho do Tiago?</p> <p>22. Consegue imaginar a possibilidade de ver o Tiago constituir família ou até em viver sozinho?</p>

Apêndice H – Protocolo da entrevista da irmã do Tiago

Data: 19 de setembro 2015

Entrevistadora – E

Entrevistado – S

Objetivos Gerais

- Recolher informações para caracterizar:
 - o perfil do entrevistado
 - o perfil do sujeito em estudo
 - a família
 - os amigos
 - expectativas pessoais / profissionais

PROTOCOLO DA ENTREVISTA À IRMÃ DO SUJEITO EM ESTUDO

E- Fala-me um pouco de ti, como pessoa, como estudante e/ou profissional e como cidadão da tua comunidade.

S- Eu sou uma portuguesa de 26 anos e meio que sou dedicada à área das bebidas espirituosas (que isso não se leia que será para afogar as minhas mágoas - risos) e estou inserida na comunidade, esta empresa onde trabalho tem abertura à comunidade e em eventos locais, festivais. Já fui catequista, já fui escuteira e andei na catequese e agora vou ajudando como posso. Agora não tenho muito tempo. A festa de todos os santos, o festival do pão queijo e vinho mas não tenho muito tempo. Tenho responsabilidades de administração, gestão, atendimento ao público entre outras coisas...

E-Quais os teus *hobbies* e atividades socioculturais?

S-Não tenho muitas. Tenho o *crossfit* que faço às pressas porque não tenho muito tempo. Não saio muito à noite a não ser que tenha um objetivo profissional. Saio muito esporadicamente, as vezes vou ver uma exposição ou vou a uns concertos ou prova de vinho ou outra, tento encaixar um bocadinho de Yoga ou meditação mas é muito difícil. Gosto imenso de cães e da causa animal.

E-Qual a grande mais-valia de ter o privilégio de ser irmã do Tiago?

S- Alarga-me horizontes porque tenho muito mais noção espacial, tenho uma maior precessão das condições dos pavimentos, às pessoas que circulam, a que sítios podemos ir, quando vamos a concertos temos de cuidar da alimentação do Tiago para que fique confortável e não mal disposto. As idas as casas de banho são surreais. Lembro-me quando fiz disparar o alarme da casa de banho do estádio do dragão nos concertos dos MUSES, muito interessante. Porque pus o pé para puxar a porta e não correu bem. O Tiago é uma pessoa com quem se consegue alargar os horizontes: ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes (ele é muito calmo) a ter uma gestão de tempo maior. Quando o meu pai não está por perto, entro eu em ação e vou ajudar o Tiago.

E-Como defines a vossa relação? Dão se bem?

S- Ele é muito espiritual, ele procura conforto espiritual, procura correntes que o confortem, temos conversas intensas sobre religião, em termos práticos o que faz mais sentido. Pegamo-nos muito mas damo-nos bem. Temos

muito à vontade um com o outro, damo-nos bem, procuramos muito a opinião um do outro. Ele não percebe nada de vinhos mas falamos de tudo do mais banal ao mais preciso- apoiamo-nos um ao outro.

E.- De que te lembras do teu tempo de menina enquanto ambos eram crianças?

S-Gozávamos um com o outro e dizíamos – “és adotado!” Eu passava o tempo a dizer isso. Os meus primos também diziam isso uns aos outros. Um dia ele (o Tiago) reverteu o discurso e eu desatei a chorar. Tenho uma diferença de 4 anos do meu irmão. Eu procurava sair de casa. Tínhamos sempre toda a gente lá em casa para brincar com ele e eram sempre muito estáticas. Brincava com ele às bonecas e às chás porque ele estava sempre deitado (invariavelmente) e eu servia-lhe o chá por uma janela- *tipo drive in*. Lembro-me (e tenho apoio fotográfico) que púnhamos uma peruca ao Tiago e pintávamos os lábios.

Mas eu fugia muito de casa. Procurava sair e procurar alívio fora daquela realidade. Eu não estive muito na casinha. Só estava ao fim do dia porque já trabalhava com o meu pai na fábrica para ganhar uns trocos. Eu dava conselhos ao fim do dia sobre o que eles podiam fazer, as vezes jogávamos ao Monopólio, víamos filmes, as nossas brincadeiras eram poucas.

E- Lembras-te dos momentos na escola?

S-No último ano de escola, eu estava no 9ºano e ele no 5ºano lembro-me de ir ver como é que ele estava e encontrávamo-nos sempre quando eu ia ao cacifo. Na escola, ele tinha sempre alguém com ele. O grau de dependência era de 90% e a minha mãe como dava lá aulas dava muito apoio. O meu pai está sempre junto ao Tiago. Eu e o meu pai estamos sempre por perto porque temos a empresa familiar o que nos permite gerir entre os dois o apoio ao Tiago. É frustrante quando temos tarefas e prazos para cumprir e trabalhos em cursos e até nos dá vício... temos de parar para ir acudir o Tiago mas temos essa flexibilidade. Quando racionalizo penso – eu podia ter saído do país e podia ter feito alguma coisa a nível profissional e acabei por ficar perto de casa...mas pronto, no retrato final até é vantajoso.

E- Lembras-te de situações que vivenciaste com o Tiago e que te tenham marcado, pela positiva e talvez algumas pela negativa.

S-Pela negativa...Houve uma altura de muito *stress* na família em que foi preciso decidir se o Tiago era ou não operado e podia ou não perder a motricidade fina porque as fraturas pelo fato de partirem sempre no mesmo sítio foi encostando ao nervo e podia perder a motricidade. Depois os meus pais discutiam, o Tiago não queria, eu achava que ele devia fazer a operação porque há computador e outras alternativas tecnológicas, os ditadores automáticos ou ele aprender a escrever com a mão esquerda, qualquer coisa. Ele não queria ser operado foi terrível. Eu achava que ele é pateta mas o objetivo a longo prazo seria melhor.

Eu sei que partir é doloroso imagino que sim – quando eu dizia que me doía alguma coisa havia sempre um gozo enorme. Eu aprendi a dizer menos vezes para não tornar a questão ridícula. O simples fato de me entalar era ridícula. Eu tinha dores horríveis mas não tinha partido nada. Entalei-me só com uma tampa de metal e tinha dores que até ficava maldisposta. E o Tiago respondia – agora já sabes o que eu passo.

Pela positiva e absolutamente inesquecível, [férias em família] ... sem dúvida o passeio a Paris. Andar com o Tiago no metro de Paris. Fomos com mais amigos, casais e filhos, a minha melhor amiga... mas andar de metro com o meu irmão, carregar a cadeira, todos os ajudavam. Descobri que o meu pai tem pavor de andar de avião e que faz-se de forte (risos)

Nos escuteiros por exemplo, eles carregam com o Tiago para todo o lado! E tudo muito natural. É uma noção de inclusão absolutamente natural. Quando queremos ir de férias estudamos todo o espaço (podia até fazer consultoria para a Abreu - risos) mas é essa a parte gira, ir de férias e tentar relaxar com o Tiago – é um desafio constante- tal como tudo o que fazemos com o Tiago.

Em Paris, foi o máximo porque passávamos a frente em todas as filas, na torre Eiffel foi o máximo. Houve um tempo em Portugal, em que o Tiago ia à frente mas nós tínhamos de ficar na fila e ele esperava sozinho a frente o que era ridículo e a minha mãe enervava-se imenso. E dizia nem pensar! Estamos todos em família e viemos em família e vamos todos ou não vai ninguém. Toda a gente olhava e era uma muito interessante (risos).

Há estes episódios giros, o meu irmão não percebe nada de ciências da natureza, ambiente – tipo Tiago de onde nascem as aboboras? E ficamos num silêncio profundo – como é que nascem os pintainhos, ok ele sabe que é do ovo mas não lhe passa pela cabeça como é feita a fecundação do ovo! É uma coisa fabulosa e digna de um prémio!

E-Quais as maiores dificuldades sentidas com o Tiago e como o ajudas a gerir essas dificuldades? / Qual o teu papel na qualidade de irmã?

S-Ralho com ele, chamo-o à razão se for uma coisa pateta e explicar como devia ser feito. Se eu sou fria ou má ou bruta ele diz que estou a ser bruta. Ele pede-me muita ajuda mas ralho sempre primeiro. Ajudei-o na faculdade sim quando estava a cair para o lado. Ele é muito teórico mas há coisas que para ele são absurdas e fazem parte de um mundo à parte. Tentar fazer paralelismos e o processo de como chegar lá.

Ajudo a superar medos, por exemplo de não ser aceite ou incluído. É perfeitamente normal e todos sentem, não é só ele. Ralho com ele é no sentido de o relaxar – puxar por ele para sair e ele também puxa por mim. Às vezes eu não tenho vontade nenhuma de fazer alguma coisa ou concerto mas vou com ele. A minha vontade às vezes vai ao encontro do que o que ele gosta – as vezes já não sei o que é meu ou dele.

Eu vou ao concerto da madonna porque ele gosta e porque é triste estar sempre a ir com o meu pai, e pronto a falta de cônjuge e companhia lá vou eu. Nós os dois. Ultimamente vamos sempre sozinhos – eu ameaço-o e digo-lhe ai de ti! Porta te bem, não suporto o meu vomitado quanto mais o teu e falamos de outras coisas. Não come nada do que lhe faz mal ou que possa fazer vomitar. Mas ele já vai tentando coisas novas. O que mais nos uniu foi começarmos a ir sozinhos – ele fica a olhar para as pessoas a mudar as luzes em palco – é uma seca! Eu não tenho paciência.

Nós tiramos o mesmo curso – ele na nova e eu na católica – temos alguns assuntos que dominamos juntos. (toca o telefone e é o irmão a chamar para o jantar com os pais)

E-Como os teus pais lidam com o Tiago e com a sua doença?

S-Sempre a apalpar terreno porque não havia estudos da doença em Portugal, então era difícil. Utilizar o *mail* era estranhíssimo! Pedir a minha prima para ver uma resposta de um médico dos Estados Unidos. Porque já existiam muitos casos e muitos estudos. Em Portugal nem tanto! Foi-se desenvolvendo. Senti muitas vezes o meu irmão cobiaia. Tentávamos perceber. Eu era miúda e achava estanho o meu pai falar com alguém do Alasca, descobri mais tarde onde era. Havia esta vontade e angustia em procurar soluções. Pensamos ir a Paris e evitar que o meu irmão se tornasse um vegetal. Tentávamos a todo o custo compreender a doença e encontrar casos que tivessem tido essa doença – encontramos uma menina com a mesma doença no algarve e outra no Porto. Mas não havia uma base científica que explicasse tudo o que estava a acontecer com o Tiago.

O Tiago vai ter estes problemas, mas vai encontrar estas soluções mas não há soluções porque se trata de uma doença congénita. E depois foram todos os testes que ele teve de fazer...e tentar perceber como é que a doença ia evoluir, testar medicações perceber que as medicações não funcionavam, aprender a lidar com esses novos cenários. Tem sido sempre tentativa/ erro. E dentro das opções que há tentar encontrar as soluções que trouxessem mais qualidade de vida ao Tiago. Naturopatas, osteopatas, pesquisa contante e extenuantes, o melhor que houvesse para melhorar a vida do Tiago.

E houve muito a educação da desculpa, ou seja não se corrigia o menino porque o menino era doente, não se podia bater, nem dizer nada. Se eu não dissesse Bom Dia era logo ralhada e ele não. Houve também a necessidade de

por o Tiago à frente. O casal apagava-se para por o Tiago em primeiro plano. Havia sempre a tentativa de tentar compensar-me a mim – ocupavam-me o máximo com música, ténis *workshops* para eu sair daquela realidade.

Os meus pais esforçaram-se imenso, com muita dedicação – o meu irmão acabou por resultar num adulto perfeitamente equilibrado e normal. Foi necessário ajuda psicológica e é normal. Emocionalmente ia ser difícil para o Tiago superar algumas situações que nunca seria capaz de fazer na vida – mas ele no fundo já sabia isso não é preciso dizer. E os meus pais tentavam aparar todos os ângulos. Eu também fui ao psicólogo desde muito nova porque eu podia estar a ter comportamentos pela falta de atenção – eu lembro-me de ter cortado o cabelo a pedir atenção e a minha mãe levou-me ao psicólogo eu fazia desenhos e brincava e adorava.

Mais tarde a minha mãe entupia-me de atividades. Mas eu acho que todas as pessoas passam por estas fases de incerteza e preocupação. Eu própria tive dúvidas quando escolhi o meu curso.

E-De que forma a doença do Tiago interfere na vossa vida familiar?

S- Interfere mas sempre tivemos muito apoio. Nos matamo-nos uns aos outros (risos) mas na família todos ajudam – as minha tias quando o Tiago partia alguma coisa ou era internado faziam escala para trazer o jantar e ajudar ca em casa. Mandavam para mim e para o meu pai porque a minha mãe estava com o Tiago. Eu era muito nova e os meus tios vinham ajudar – temos uma família muito unida mas por exemplo para ir a casa de banho só vai com o meu pai. Mesmo na faculdade era sempre o meu pai. Ele próprio andava com uma garrafa de *ice tea* e geria o nº1, o nº2 era sempre em casa. (risos)

Para por no carro era ajudado por todos em casa, depois era preciso por as rampas, tirar as rampas. O próprio Tiago já nos ia dizendo quais os sinais, as fragilidades e nos acudíamos ou tentávamos aliviar para evitar que partisse por tensão ou esforço.

E- O que faz o Tiago nos seus tempos livres?

S-Vê televisão, está no computador, lê sobre música, ouve música, vê filmes e séries. Fala sobre artistas de música, procura novos artistas musicais, a serio! Ele é autista (risos) pergunto a minha mãe se ela não faz despistes de autismo ao Tiago... é muito dedicado de corpo e alma à musica.

E-Qual o papel dos amigos na vida do Tiago. É difícil para o Tiago fazer e manter os amigos?

S-São muito importantes. Têm uma vivência normal. Ele não consegue alinhar em tudo o que eles fazem. Eles incluem-no. Ele nunca sai sozinho mas muitos já têm as namoradas... mas ele aceita bem. Esta semana ele estava a estudar em casa e o Sérgio que é *cro*mo da medicina e foi trabalhar para casa dele trabalhar. Ele se tiver internet pode trabalhar em qualquer lado.

O Sérgio e o Miguel. Por exemplo, em concertos já tem confiança com eles para não se sentir nervoso com episódios de ansiedade. No Rock in Rio estava eu e o meu pai, a maria, a carlota, o sérgio e o Tiago estava muito bem e muito feliz. Mas estava nervoso que acabou por partir as pernas. Bastava um pequeno deslize e as coisas não corriam bem.

A última vez foi esta. A tensão faz com que ele vomite ou parta qualquer coisa. Virar na cama faz partir um osso, a agarrar uma mica parte o braço.

E- Os amigos do Tiago sentem que a amizade com o Tiago lhes traz alguma mais-valia? Dê exemplos

S-Sim, o Tiago é uma companhia excelente. Vai a jantares, concertos, andar a chuva. Planos em cima da hora. – De há um ano e meio para cá já é mais possível.

E-Quais as estratégias que utilizam para ajudar o Tiago? Dê exemplos

S- Os amigos tinham muito medo dos episódios de ansiedade do Tiago ou da forma como mexem nele mas agora já é tudo mais natural. Os passeios favoritos eram sempre ir para o parque das nações andar a correr para traz e

para a frente e ir ao casino e acabavam sempre no teleférico. Os amigos tiravam as rodas e agarravam dele e desenrascavam-se sempre com o teleférico em movimento. Acabavam sempre a rir e a relatar o episódio de por o Tiago com o teleférico em movimento.

Nos Escuteiros, as aventuras maiores eram com lama, debaixo de chuva intensa, e agarravam nele, (o meu pai era chefe) e andavam com ele para todo o lado. Chegavam a casa sempre cheios de lama mas animados. Agora mais para o fim queriam que ele integrasse as secretarias e tesourarias mas ele não gosta nada de não ter ação. Ele gosta de coisas concretas. Ele ajudava a planear a logística do acampamento e as construções. Se houvesse jogo de pista ou *raid* ele ia sempre. Na festa dos santos davam -lhe utilidade. Ficava na caixa ou nas rifas. No regional ele ficava longe de mim. O meu pai dava muita formação para receberem o Tiago mas mais para o fim o Tiago já não deixava - era o Tiago que reclamava. Mas ele não quer ser um fardo e então isola-se um pouco.

E- Que refúgios procura o Tiago para buscar conforto?

S- Ele dá catequese mas saiu dos escuteiros. Ele adora os miúdos e a forma pura como os miúdos vivenciam a espiritualidade. O Tiago adora a forma como as crianças encaram Deus. É super desafiante para ele - não é pela admiração é pelo contacto humano - ele sente-me muito comprometido porque não quer ser um fardo. Ele escreveu um livro sobre festivais de música claro! E ele conseguiu algumas amigadas mais sérias, mas é por insistência da outra parte porque ele retrai-se muito e não é fácil.

E- Sei que o Tiago já concluiu o seu curso superior. Foi difícil para ele concluir os seus estudos?

S- Em termos físicos foi muito difícil. Foi um aluno mediano, deixou duas cadeiras para acabar. Fisicamente foi difícil com os trabalhos. Fisicamente foi o desafio porque precisava de ir a uma aula e não conseguia porque estava muito cansado, porque estar o dia todo em cadeira de rodas não era fácil para ele. Nós quando estamos cansados de estar sentados levantamo-nos e esticamos um bocado, esticamo-nos. Ele não podia. Não foi fácil, se se espreguiçasse partia-se.

E- Como perspectivas o futuro pessoal e profissional do Tiago?

S- Vai depender muito dele. Vai ser um futuro risonho porque felizmente já passou a adolescência! (risos) eu acho que vai ser um futuro, mesmo que seja a solo, vai ser feliz. Vai ser muito influído na família porque eu é que sou a ovelha negra. A família tem um grande carinho por ele e vai ser muito apoiado pela família em todos os aspetos e variantes. Seja para o que for. Todos têm alta consideração por ele. E em termos profissionais ele está a acabar o estágio do IFP e está a submeter a candidatura (dramas que toda a gente passa e ele não é diferentes dos outros).

Ele diz que tem perspectivas de ficar a trabalhar lá BRAINS GO LIFE, acho eu, eu sou a pior irmã de sempre. Eu acho que é uma mais-valia ter um profissional como ele porque ele consegue ser obstinado e isso é bom, porque ele quer aprender quer evoluir, quer desenvolver e esforça-se muito pessoalmente em detrimento do ideal, não é pelo dinheiro, mas ele gosta realmente do que faz (o dinheiro também dá jeito). Ele vai encontrar muitas dificuldades, entraves de deslocação, de dar cobertura a um espetáculo ou outro porque não se consegue deslocar de carro ou de transporte, porque ele não consegue arranjar maneira de ir. É preciso disponibilidade física e psicológica e de tempo e de saber lidar com artistas que são loucos, são pessoas extremamente exuberantes. Nesse sentido é um grande desafio que ele está disposto a ultrapassar. Nós fomos este verão ao *NOS PRIMAVERA SOUNDS*, o meu pai, eu e ele e correu bem. Tivemos os dois uma infeção urinária, mas em festivais tudo pode acontecer mas lindamente. Como é a empresa dele que organiza ele esteve lá deu cobertura ao espetáculo, mas não foi a Madrid ou a Barcelona. Foi ao do Porto no Parque da cidade. Como não conseguiu ir a Madrid com a equipa fez a cobertura do Porto. Ele nunca tinha lá ido. A lógica dele foi: Eu não posso gastar dinheiro porque ele quer ir a Londres em Dezembro ver a Madonna. A minha mãe também vai, mas ainda não sabe. A minha mãe faz finca-pé para não ir mas até la damos-lhe a volta!

E- Qual a maior batalha vivida pelo Tiago até hoje?

S-Acreditar que pode vir a ter uma vida normal. É uma batalha porque ele faz planos. Nós tentamos dar-lhe essa segurança de que ele pode tudo, mas temos de mostrar-lhe também a limitação de que não pode tudo. Essa é a grande barreira a nível emocional e relacional, seja pessoais ou de amizades, ou seja, afinal ele não pode tudo. Todos os entraves que nós dizemos que se supera com ele não dá. É difícil ir a praia, a uma esplanada, a um restaurante, se lá consegue entrar... é giro mas não dizer-lhe olha tu não consegues entrar ali. É difícil ele lidar com as limitações dele próprio, saber que não pode, não saber lidar com isso e ter de aprender a lidar com isso, com ajuda da família, dos amigos...

E-Qual é o maior sonho do Tiago?

S-Eu acho que é trabalhar para a Beyoncé ou para a Madonna. O maior medo do Tiago é não ser bem-sucedido. Ele já é – ele não consegue aperceber do que já tem de bom. Ele está grato por tudo mas ele ainda não se consegue aperceber que tudo o que já conseguiu atingir concretizar ele não entende como sucesso. Ele está a trabalhar numa das melhores empresas do país.

E-Consegues imaginar a possibilidade de ver o Tiago constituir família ou até em viver sozinho?

S-Não, não acho possível. A viver sozinho, na casa dele sem um membro da família só com um enfermeiro interno. Constituir família não o vejo com estrutura para isso. Ele é muito desorientado, não é organizado. Ele vê-se com sobrinhos mas não com filhos. Ele não pensa nisso. Ter ou não alguém ele equaciona mas não já.

Ele tem consciência de que vai ficar por cá, mas o sonho dele é ir viver para Lisboa os dois. Vamos ganhar bem e vamos para Lisboa. Ele imagina-se a viver perto de mim tipo num duplex por cima ou ao lado. E arranjo um *smart ou mini* para mim. Eu já tive de ser mais dura com ele e dizer-lhe que se calhar não é possível. Ele tem uns altos e baixos e pensa no porque não? Nunca se sabe?

Ele não parece conseguir encarar essa realidade. Ele não se desloca à velocidade que é preciso. Ele tem mobilidade reduzida. É difícil integrar um *TOUR* com artistas. A minha obrigação enquanto irmã é chamá-lo à realidade. Ele não fala comigo por horas mas coloca os pés na terra outra vez. Eu ralho mesmo com ele e tenho de insistir e dar-lhe as más notícias. Eu também achava que ia estudar para o estrangeiro e não vou e não faz mal. E tento que ele encaixe e as vezes parece que ele está em negação. Eu sou o advogado do diabo – puxo para cima e também o chamo a razão. Os amigos não fazem esse papel, não é fácil.

As vezes saímos juntos e as vezes não sabemos se é possível entrar com o Tiago. Não é fácil. Temos de antever todos os cenários para não haver surpresas.

Apêndice I 1- Grelha de análise do perfil do Tiago a partir da entrevista à irmã

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
O perfil do entrevistado	Profissão	<p>“eu sou uma portuguesa de 26 anos e meio”</p> <p>“sou dedicada à área das bebidas espirituosas estou inserida na comunidade”</p> <p>“esta empresa onde trabalho tem abertura à comunidade e em eventos locais, festivais”</p>
	Passatempos	<p>“Já fui catequista, já fui escuteira e andei na catequese”</p> <p>“agora vou ajudando como posso. Agora não tenho muito tempo”</p> <p>“Tenho o <i>crossfit</i> que faço às pressas porque não tenho muito tempo.”</p> <p>“não saio muito à noite a não ser que tenha um objetivo profissional.”</p> <p>“saio muito esporadicamente”</p> <p>“às vezes vou ver uma exposição ou vou a uns concertos ou prova de vinho ou outra, tento encaixar um bocadinho de Yoga ou meditação mas é muito difícil.”</p> <p>“gosto imenso de cães e da causa animal. “</p>
	Relação com o Tiago	<p>“pegamo-nos muito mas damo-nos bem.”</p> <p>“temos muito à vontade um com o outro, damo-nos bem”</p> <p>“procuramos muito a opinião um do outro”</p> <p>“ele não percebe nada de vinhos mas falamos de tudo: do mais banal ao mais precioso” “apoiamo-nos um ao outro.”</p> <p>“o Tiago é uma pessoa com quem se consegue alargar os horizontes”</p> <p>“ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes (ele é muito calmo)”</p> <p>“a ter uma gestão de tempo maior.”</p> <p>“quando o meu pai não está por perto, entro eu em ação e vou ajudar o Tiago.”</p> <p>“Sim, o Tiago é uma companhia excelente”</p> <p>“vai a jantares, concertos, andar a chuva.”</p> <p>“planos em cima da hora: de há um ano e meio para cá já é mais possível.”</p> <p>“tenho uma diferença de 4 anos do meu irmão.”</p> <p>“eu procurava sair de casa.”</p>

		<p>“tínhamos sempre toda a gente lá em casa para brincar com ele”</p> <p>“[as brincadeiras] eram sempre muito estáticas.”</p> <p>“brincava com ele às bonecas e aos chás porque ele estava sempre deitado (invariavelmente) e eu servia-lhe o chá por uma janela- <i>tipo drive in.</i>”</p> <p>“mas eu fugia muito de casa.”</p> <p>“procurava sair e procurar alívio fora daquela realidade”</p>
	Relação de ajuda/ Suporte ao Tiago	<p>“no último ano de escola, eu estava no 9ºano e ele no 5ºano lembro-me de ir ver como é que ele estava e encontrávamo-nos sempre quando eu ia ao cacifo.”</p> <p>“na escola, ele tinha sempre alguém com ele.”</p> <p>“o grau de dependência era de 90% e a minha mãe como dava lá aulas dava muito apoio”</p> <p>“o meu pai está sempre junto ao Tiago”</p> <p>“eu e o meu pai estamos sempre por perto porque temos a empresa familiar o que nos permite gerir entre os dois o apoio ao Tiago.”</p> <p>“ muitas vezes temos de parar para ir acudir o Tiago”</p>
	Barreiras da doença	<p>“alarga-me horizontes porque tenho muito mais noção espacial”</p> <p>“tenho uma maior precessão das condições dos pavimentos, às pessoas que circulam, a que sítios podemos ir”</p> <p>“quando vamos a concertos temos de cuidar da alimentação do Tiago para que fique confortável e não mal disposto”</p> <p>“as idas as casas de banho são surreais.”</p> <p>“lembro-me quando fiz disparar o alarme da casa de banho do estádio do dragão nos concertos dos MUSES”</p>
	Estratégias para fazer face à doença	<p>“mas andar de metro com o meu irmão, carregar a cadeira, todos os ajudavam”</p> <p>“descobri que o meu pai tem pavor de andar de avião e que faz-se de forte (risos)”</p> <p>“nos escuteiros por exemplo, eles carregam com o Tiago para todo o lado!”</p> <p>“é tudo muito natural. É uma noção de inclusão absolutamente natural.”</p> <p>“quando queremos ir de férias estudamos todo o espaço (podia até fazer consultoria para a Abreu”</p> <p>“mas é essa a parte gira, ir de férias e tentar relaxar com o Tiago”</p> <p>“é um desafio constante- tal como tudo o que fazemos com o Tiago.”</p> <p>“Em Paris, foi o máximo porque passávamos a frente em todas as filas, na torre Eiffel foi o máximo.”</p> <p>“houve um tempo em Portugal, em que o Tiago ia à frente mas nós tínhamos de ficar na fila e ele esperava sozinho a frente o que era ridículo”</p>

		<p>“ e a minha mãe enervava-se imenso.”</p> <p>“ E dizia nem pensar! Estamos todos em família e viemos em família e vamos todos ou não vai ninguém.”</p>
O perfil do sujeito em estudo	Os passatempos do sujeito em estudo	<p>“Vê televisão, está no computador, lê sobre música, ouve música, vê filmes e séries.”</p> <p>“fala sobre artistas de música, procura novos artistas musicais, a serio!”</p> <p>“ele é autista (risos) pergunto a minha mãe se ela não faz despistes de autismo ao Tiago... é muito dedicado de corpo e alma à musica.”</p> <p>“Nos Escuteiros, as aventuras maiores eram com lama, debaixo de chuva intensa”</p> <p>“e agarravam nele, (o meu pai era chefe) e andavam com ele para todo o lado”</p> <p>“chegavam a casa sempre cheios de lama mas animados.”</p> <p>“agora mais para o fim queriam que ele integrasse as secretarias e tesourarias mas ele não gosta nada de não ter ação.”</p> <p>“ele gosta de coisas concretas. Ele ajudava a planear a logística do acampamento e as construções.”</p> <p>“se houvesse jogo de pista ou <i>raid</i> ele ia sempre.”</p> <p>“ele dá catequese mas saiu agora dos escuteiros.”</p> <p>“ele adora os miúdos e a forma pura como os miúdos vivenciam a espiritualidade.”</p> <p>“o Tiago adora a forma como as crianças encaram Deus.”</p> <p>“é super desafiante para ele – não é pela admiração é pelo contacto humano”</p> <p>“ele sente-me muito comprometido porque não quer ser um fardo.”</p>
	Os estudos	<p>“em termos físicos foi muito difícil.”</p> <p>“foi um aluno mediano, deixou duas cadeiras para acaba.”</p> <p>“físicamente foi o desafio porque precisava de ir a uma aula e não conseguia porque estava muito cansado”</p> <p>“porque estar o dia todo em cadeira de rodas não era fácil para ele.”</p> <p>“nós quando estamos cansados de estar sentados levantamo-nos e esticamos um bocado”</p> <p>“ele não podia. Não foi fácil, se se espreguiçasse partia-se.”</p>
	A profissão	<p>“e em termos profissionais ele está a acabar o estágio do IFP”</p>

		<p>“e está a submeter a candidatura (dramas que toda a gente passa e ele não é diferentes dos outros).”</p> <p>“ele diz que tem perspetivas de ficar a trabalhar lá BRAINS GO LIFE, acho eu, eu sou a pior irmã de sempre.”</p> <p>“eu acho que é uma mais-valia ter um profissional como ele porque ele consegue ser obstinado e isso é bom”</p> <p>“porque ele quer aprender quer evoluir, quer desenvolver e esforça-se muito pessoalmente em detrimento do ideal, não é pelo dinheiro”</p> <p>“ele gosta realmente do que faz”</p>
	Barreiras impostas pela doença	<p>“Interfere mas sempre tivemos muito apoio.”</p> <p>“nos matamo-nos uns aos outros (risos) mas na família todos ajudam”</p> <p>“as minha tias quando o Tiago partia alguma coisa ou era internado faziam escala para trazer o jantar e ajudar ca em casa.”</p> <p>“mandavam para mim e para o meu pai porque a minha mãe estava com o Tiago.”</p>
A Família	Apoio dos pais	<p>“Eu era muito nova e os meus tios vinham ajudar”</p> <p>“temos uma família muito unida mas por exemplo para ir a casa de banho só vai com o meu pai.”</p> <p>“mesmo na faculdade era sempre o meu pai.”</p> <p>“ele próprio andava com uma garrafa de <i>ice tea</i> e geria o nº1, o nº2 era sempre em casa. (risos)”</p> <p>“para por no carro era ajudado por todos em casa, depois era preciso por as rampas, tirar as rampas.”</p> <p>“o próprio Tiago já nos ia dizendo quais os sinais, as fragilidades”</p> <p>“ e nos acudíamos ou tentávamos aliviar para evitar que partisse por tensão ou esforço.”</p> <p>“o grau de dependência era de 90% e a minha mãe como dava lá aulas dava muito apoio.”</p> <p>“o meu pai está sempre junto ao Tiago.”</p> <p>“eu e o meu pai estamos sempre por perto”</p> <p>“Se eu não dissesse Bom Dia era logo ralhada e ele não.”</p> <p>“houve também a necessidade de por o Tiago à frente.”</p> <p>“o casal apagava-se para por o Tiago em primeiro plano.”</p>
	Apoio da irmã	<p>“eu ralho mesmo com ele e tenho de insistir e dar-lhe as más notícias.”</p> <p>“eu também achava que ia estudar para o estrangeiro e não vou e não faz mal.”</p>

		<p>“e tento que ele encaixe e as vezes parece que ele está em negação.”</p> <p>“eu sou o advogado do diabo”</p> <p>“puxo para cima e também o chamo a razão”</p> <p>“os amigos não fazem esse papel, não é fácil.”</p> <p>“ralho com ele, chamo-o à razão se for uma coisa pateta e explicar como devia ser feito.”</p> <p>“se eu sou fria ou má ou bruta ele diz que estou a ser bruta.”</p> <p>“ele pede-me muita ajuda mas ralho sempre primeiro.”</p> <p>“ajudei-o na faculdade sim quando estava a cair para o lado.”</p> <p>“ele é muito teórico mas há coisas que para ele são absurdas e fazem parte de um mundo à parte.”</p> <p>“tentar fazer paralelismos e o processo de como chegar lá.”</p> <p>“ajudo a superar medos, por exemplo de não ser aceite ou incluído.”</p> <p>“é perfeitamente normal e todos sentem, não é só ele.</p> <p>“ralho com ele é no sentido de o relaxar, puxar por ele para sair e ele também puxa por mim.”</p> <p>“às vezes eu não tenho vontade nenhuma de fazer alguma coisa ou concerto mas vou com ele.”</p> <p>“a minha vontade às vezes vai ao encontro do que o que ele gosta”</p> <p>“às vezes já não sei o que é meu ou dele.”</p>
	Vivências em família	<p>“andar com o Tiago no metro de Paris.”</p> <p>“fomos com mais amigos, casais e filhos, a minha melhor amiga”</p> <p>“andar de metro com o meu irmão, carregar a cadeira, todos os ajudavam.”</p> <p>“nos escuteiros por exemplo, eles carregam com o Tiago para todo o lado!”</p> <p>“é um desafio constante- tal como tudo o que fazemos com o Tiago.”</p> <p>“tínhamos de ficar na fila e ele esperava sozinho a frente o que era ridículo e a minha mãe enervava-se imenso”</p> <p>“e dizia nem pensar! Estamos todos em família e viemos em família e vamos todos ou não vai ninguém.”</p> <p>“nós fomos este verão ao <i>NOS PRIMAVERA SOUNDS</i>, o meu pai, eu e ele e correu bem.”</p> <p>“tivemos os dois uma infeção urinária, mas em festivais tudo pode acontecer mas lindamente.”</p>

		<p>“como é a empresa dele que organiza ele esteve lá deu cobertura ao espetáculo”</p> <p>“mas não foi a Madrid ou a Barcelona. Foi ao do Porto no Parque da cidade.”</p>
Os amigos	Identificação dos amigos	<p>“esta semana ele estava a estudar em casa e o Sérgio que é <i>cro</i> da medicina e foi trabalhar para casa dele trabalhar.”</p> <p>“ele se tiver internet pode trabalhar em qualquer lado.”</p> <p>“o Sérgio e o Miguel. Por exemplo, em concertos já tem confiança com eles para não se sentir nervoso com episódios de ansiedade.”</p> <p>“no Rock in Rio estava eu e o meu pai, a Maria, a Carlota, o Sérgio e o Tiago estava muito bem e muito feliz.”</p> <p>“mas estava nervoso que acabou por partir as pernas. Bastava um pequeno deslize e as coisas não corriam bem.”</p> <p>“a última vez foi esta. A tensão faz com que ele vomite ou parta qualquer coisa.”</p> <p>“virar na cama faz partir um osso, a agarrar uma mica parte o braço.”</p>
	Apoio dado pelos amigos	<p>“os passeios favoritos eram sempre ir para o parque das nações andar a correr para traz e para a frente”</p> <p>“ir ao casino e acabavam sempre no teleférico”</p> <p>“os amigos tiravam as rodas e agarravam dele e desenrascavam-se sempre com o teleférico em movimento.”</p> <p>“acabavam sempre a rir e a relatar o episódio de por o Tiago com o teleférico em movimento.”</p>
	Como os amigos veem o Tiago	<p>“os amigos tinham muito medo dos episódios de ansiedade do Tiago ou da forma como mexem nele mas agora já é tudo mais natural.”</p> <p>“são muito importantes. Têm uma vivência normal.”</p> <p>“ele não consegue alinhar em tudo o que eles fazem.”</p> <p>“eles incluem-no. Ele nunca sai sozinho mas muitos já têm as namoradas... mas ele aceita bem.”</p>
Expetativas do Tiago	Maior batalha vivida até hoje	<p>“acreditar que pode vir a ter uma vida normal.”</p> <p>“é uma batalha porque ele faz planos.”</p> <p>“nós tentamos dar-lhe essa segurança de que ele pode tudo, mas temos de mostrar-lhe também a limitação de que não pode tudo.”</p> <p>“é difícil ele lidar com as limitações dele próprio,”</p>
	Futuro pessoal do Tiago	<p>“não, não acho possível. A viver sozinho, na casa dele sem um membro da família só com um enfermeiro interno.”</p>

		<p>“constituir família não o vejo com estrutura para isso. Ele é muito desorientado, não é organizado.”</p> <p>“Ele imagina-se a viver perto de mim tipo num duplex por cima ou ao lado.”</p> <p>“e arranjo um <i>smart ou mini</i> para mim. Eu já tive de ser mais dura com ele e dizer-lhe que se calhar não é possível.”</p>
	Futuro profissional do Tiago	<p>“eu acho que é trabalhar para a Beyoncé ou para a Madonna.”</p> <p>“o maior medo do Tiago é não ser bem-sucedido mas ele não se desloca à velocidade que é preciso.”</p> <p>“ele tem mobilidade reduzida. É difícil integrar um <i>TOUR</i> com artistas.”</p> <p>“a minha obrigação enquanto irmã é chamá-lo à realidade.”</p>

Apêndice J -Guião de entrevista realizado ao Tiago

Temática: História de vida de um jovem com 22 anos com Osteogénese imperfeita

Objetivos da entrevista

- Caracterizar o entrevistado;
- Caracterizar o seu percurso pessoal e académico e os diferentes contextos onde decorreu;
- Identificar os desafios que vivenciou nos diferentes contextos e como foram superados;
- Implicar o entrevistado no desenvolvimento do trabalho em curso.

Entrevistado: sujeito

Data: 15 dezembro 2015 /17h30

Designação dos blocos	Tópicos	Sugestão de questões, por bloco	Observações ao longo da entrevista
Bloco A Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação entrevistador /entrevistado • Motivos da entrevista • Objetivos 	Como sabes Tiago estou a investigar a vivência da OI e queria fazer-te algumas perguntas no âmbito da minha investigação.	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semidiretiva • Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado
Bloco B Perfil do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente sociofamiliar • Os maiores desafios 	<p>Podes falar-me um bocadinho de ti?</p> <p>Como te vês como pessoa?</p> <p>Quais foram os teus grandes desafios durante a tua vida?</p>	- Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas
Bloco C Autonomia	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomia • Rede de suporte 	<p>Como geres o teu dia-a dia?</p> <p>Quais as tuas maiores dificuldades e como as superas?</p> <p>Como foram as tuas vivências na escola?</p> <p>Quais foram os teus maiores desafios? Em termos sociais, familiares e escolares?</p>	- Ter atenção aos comportame

Bloco D A vida social do sujeito	<ul style="list-style-type: none"> • Vida social • Amigos 	<p>Como caracterizas a tua vida social?</p> <p>Tens algum episódio da tua infância que te tenha marcado?</p>	<p>ntos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado</p>
Bloco E A vida escolar do sujeito	<ul style="list-style-type: none"> • Percurso escolar: aspetos marcantes • Estratégias de Remediação/Apoios 	<p>Fala-me dos momentos que mais te marcaram na tua vida escolar</p>	
Bloco F As Expetativas	<ul style="list-style-type: none"> • Expetativas de futuro 	<p>Quais são as tuas expetativas face ao presente e ao futuro?</p> <p>Qual o teu maior sonho?</p> <p>Quais os projetos que tens atualmente em mãos?</p>	

Apêndice K - Protocolo da Entrevista realizada ao Tiago

E:Tiago fala-me um bocadinho de ti...Como te vês como pessoa?

Quais foram os teus grandes desafios durante a tua vida?

T:Vejo-me como uma pessoa normal, comum. Acredito que tenho as minhas dificuldades e que cada um tem as suas, à sua escala e medida e não tenho necessariamente de ter mais dificuldades que outra pessoa ou essa pessoa ter mais ou menos que eu. Ainda que isso possa acontecer, mas tenho esta crença como base.

E:Quais foram os teus grandes desafios durante a tua vida?

T:Todas as fraturas e cirurgias que fiz foram um grande desafio, que agora não está tão presente na minha vida mas que pode regressar. Depois tenho, por outro lado, a minha integração na sociedade, a minha independência e a luta pela igualdade e isso marca agora a minha agenda diária - é o meu desafio atual.

E:Como geres o teu dia-a dia?

T:Neste momento trabalho sobretudo a partir de casa, uma situação que vai, felizmente, mudar em breve. Gosto de começar cedo, despachar o máximo de tarefas o mais cedo possível para conseguir ter algum tempo de descanso ao final do dia. Quando vou para Lisboa a logística é um pouco diferente porque estou dependente do meu pai, que me leva e traz, e temos de coordenar ambas as agendas.

E:Quais as tuas maiores dificuldades e como as superas?

T:Fisicamente a minha realidade é diferente da maior parte das pessoas e isso é um grande desafio, o meu corpo não consegue acompanhar muitas vezes a autonomia mental que tenho. Estou muito dependente para uma pessoa com 22 anos e isso é um grande desafio. É um desafio constante ver que tenho de me ajustar às situações de maneira diferente e tentar, simultaneamente, aproveitar a vida ao máximo, tentar obter resultados da mesma forma que os outros. Muitas vezes é um desafio sentir-me igual aos outros. Supero isto com alguma ginástica mental, procurando soluções que passem por dar-me mais independência ou simplesmente coordenar agendas para estar onde preciso e não o posso fazer sozinho.

E:Como foram as tuas vivências na escola? Lembras te de algum momento que te marcasse pela negativa e pela positiva?

T:Sim. Pela negativa todo o processo de crescimento foi duro. Não tinha maturidade para entender que o meu crescimento não seria igual ao dos meus pares e isso cria uma certa sensação de inferioridade que não é real. É algo que surge inevitavelmente e não apenas a mim, é a eterna questão de querermos ser iguais mas somos

naturalmente diferentes e o melhor é mesmo a aceitar esta realidade e tirar partido dela. O que é fácil e lindo de se dizer mas não é assim tão fácil de praticar.

Pela positiva tenho sobretudo o secundário, foi o momento em que mais me apliquei e consegui obter resultados, era preguiçoso e tive de deixar de ser. Foi bom conseguir encaixar de uma nova forma matérias que me vão ser úteis para sempre e redefiniram a minha maneira de pensar e agir, sobretudo a História.

E:Quais foram os teus maiores desafios? Em termos sociais, familiares e escolares?

T:O meu maior desafio social é desde sempre a integração na sociedade. Familiar é neste momento lidar com as consequências sociais e económicas de uma situação financeira bastante complexa. Já não tenho uma situação escolar para descrever, mas posso falar de trabalho. Existem dois grandes desafios: Trabalhar em Portugal, em comunicação e em cultura, num momento em que vivemos uma grande crise no sector da comunicação, paralelamente também ao desenvolvimento da indústria musical em Portugal, que se encontra neste momento em expansão mas ainda com uma grande falta de valorização da música feita em português. Outra questão prende-se com trabalhar na área da música com mobilidade reduzida, que não é fácil acompanhar o trabalho de campo em concertos ou festivais.

E: Como caracterizas a tua vida social?

T:É relativamente calma. Não sou a pessoa com o maior número de amigos no mundo mas valorizo muito todos os que tenho, temos relações muito fortes e não me imagino a perdê-los nunca.

E:Tens algum episódio da tua infância que tenha marcado?

T:Tenho vários. Divertia-me muito com amigos que mantenho até hoje, uma amiga marcou particularmente a minha infância e os momentos mais felizes que recordo da minha infância são com ela. Éramos muito mal comportados na escola, começávamos a mandar bilhetes um ou outro pouco depois de chegarmos à escola, tínhamos sempre muita coisa para falar ou simplesmente para comentar o que estava a acontecer na sala. Passávamos o dia inteiro juntos. Não éramos bons companheiros de estudo mas somos para a vida. Conhecemo-nos muito bem, sem a necessidade de palavras por vezes para nos entendermos.

E:Como caracterizas a tua relação com os teus pais?

T:É uma relação muito boa e também muito forte. Os meus pais conseguiram educar-me para acreditar que é possível conseguir aquilo que desejo, deram-me muita força e moveram - e movem - mundos e fundos para eu conseguir concretizar aquilo que desejo e ter uma vida que seja o mais "normal" possível.

E:Quais são as tuas expectativas face ao presente e ao futuro?

T:Sou um eterno insatisfeito, quero sempre mais que aquilo que tenho e, por vezes, sinto que devia ter um pouco mais de calma, viver o presente. Neste momento espero vir a passar mais tempo fora de casa, não sou o maior fã da aldeia em que vivo, identifico-me mais com a confusão e com a diversidade que a cidade compreende em si. Espero conseguir crescer mais, ter mais estabilidade que aquela que tenho neste momento na minha vida. Sou um grande fã da estabilidade.

E:Qual o teu maior sonho?

T:Ser bem-sucedido, pessoal e profissionalmente. Não há nada que deseje mais que ser útil e feliz. Não quero olhar para trás e ver que não agarrei oportunidades ou que não vivi aquilo que mais queria. Acredito profundamente que isto é possível para todos nós, requer apenas uma coragem e dinâmica que é quase sobrenatural e acabamos por desistir ou não acreditamos que seja possível... A vida é muito complexa e passa-nos demasiadas rasteiras, mas precisamos de acreditar que é possível. Também não acredito sempre que seja possível, mas tento.

E:Quais os projetos que tens atualmente em mãos?

T:Neste momento tenho pouca coisa entre mãos, estou muito numa fase transição. Estou a começar o meu primeiro emprego remunerado, na área que gosto, que é a da música, numa empresa de comunicação integrada (trabalho sobretudo assessoria de imprensa). Estou também envolvido no Talkfest - International Music Festivals Forum e na APORFEST - Associação Portuguesa de Festivais de Música, nestes dois projetos estou em momento de transição por obrigações que o meu emprego a tempo inteiro me impõe e, por isso, não estou agora muito ativo nestes dois projetos. E, por último, faço a gestão online de reservas, e por vezes o check in de um projeto de turismo rural.

Apêndice L – Grelha de análise da entrevista realizada ao Tiago

Categories	Subcategorias	Unidades de registo
Bloco A - O perfil do entrevistado	Situação pessoal	<p>“vejo-me como uma pessoa normal, comum.”</p> <p>“acredito que tenho as minhas dificuldades e que cada um tem as suas, à sua escala e medida”</p> <p>“não tenho necessariamente de ter mais dificuldades que outra pessoa ou essa pessoa ter mais ou menos que eu.”</p> <p>“sou um eterno insatisfeito”</p> <p>“sou um grande fã da estabilidade”</p>
	Situação familiar	<p>“a relação [com os meus pais] muito boa e também muito forte.”</p> <p>“os meus pais conseguiram educar-me para acreditar que é possível conseguir aquilo que desejo”</p> <p>“deram-me muita força”</p> <p>“moveram - e movem - mundos e fundos para eu conseguir concretizar aquilo que desejo e ter uma vida que seja o mais "normal" possível.”</p>
Bloco B - Autonomia	Gestão diária	<p>“neste momento trabalho sobretudo a partir de casa, uma situação que vai, felizmente, mudar em breve.”</p> <p>“gosto de começar cedo, despachar o máximo de tarefas o mais cedo possível para conseguir ter algum tempo de descanso ao final do dia.”</p> <p>“quando vou para Lisboa a logística é um pouco diferente porque estou dependente do meu pai, que me leva e traz”</p> <p>“temos de coordenar ambas as agendas [minhas e do meu pai]”</p>
	Superação dos desafios na autonomia	<p>“fisicamente a minha realidade é diferente da maior parte das pessoas”</p> <p>“o meu corpo não consegue acompanhar muitas vezes a autonomia mental que tenho”</p> <p>“estou muito dependente para uma pessoa com 22 anos e isso é um grande desafio”</p> <p>“é um desafio constante ver que tenho de me ajustar às situações de maneira diferente”</p> <p>“tento, simultaneamente, aproveitar a vida ao máximo”</p> <p>“tento obter resultados da mesma forma que os outros”</p> <p>“muitas vezes é um desafio sentir-me igual aos outros.”</p> <p>“supero isto com alguma ginástica mental, procurando soluções que passem por dar-me mais independência”</p> <p>“coordeno agendas para estar onde preciso e não o posso fazer sozinho.”</p>
Bloco C – Vida Social	Amigos	<p>“ [a minha vida social] é relativamente calma.”</p> <p>“não sou a pessoa com o maior número de amigos no mundo mas valorizo muito todos os que tenho”</p> <p>“temos relações muito fortes e não me imagino a perdê-los nunca.”</p> <p>“divertia-me muito com amigos que mantenho até hoje”</p> <p>“uma amiga marcou particularmente a minha infância”</p> <p>“os momentos mais felizes que recordo da minha infância são com ela.”</p> <p>“éramos muito mal comportados na escola, começávamos a mandar bilhetes um ou outro pouco depois de chegarmos à escola”</p>

		<p>“tínhamos sempre muita coisa para falar ou simplesmente para comentar o que estava a acontecer na sala.”</p> <p>“passávamos o dia inteiro juntos.”</p> <p>“não éramos bons companheiros de estudo mas somos para a vida”</p> <p>“conhecemo-nos muito bem, sem a necessidade de palavras por vezes para nos entendermos”</p>
	Desafios enfrentados	<p>“todas as fraturas e cirurgias que fiz foram um grande desafio”</p> <p>“ [as cirurgias] agora não estão tão presentes na minha vida mas que podem regressar”</p> <p>“depois tenho, por outro lado, a minha integração na sociedade, a minha independência e a luta pela igualdade e isso marca agora a minha agenda diária - é o meu desafio atual”</p> <p>“o meu maior desafio social é desde sempre a integração na sociedade”</p> <p>“neste momento lidar com as consequências sociais e económicas de uma situação financeira bastante complexa”</p>
	Rede suporte familiar	<p>“quando vou para Lisboa a logística é um pouco diferente porque estou dependente do meu pai, que me leva e traz”</p> <p>“temos de coordenar ambas as agendas [minhas e do meu pai]”</p>
	Desafios na área profissional	<p>“existem dois grandes desafios: Trabalhar em Portugal, em comunicação e em cultura, num momento em que vivemos uma grande crise no sector da comunicação”</p> <p>“a indústria musical em Portugal, que se encontra neste momento em expansão mas ainda com uma grande falta de valorização da música feita em português.”</p> <p>“outra questão prende-se com trabalhar na área da música com mobilidade reduzida”</p> <p>“não é fácil acompanhar o trabalho de campo em concertos ou festivais.”</p>
Bloco D – Vida Escolar	Aspetos positivos	<p>“pela positiva tenho sobretudo o secundário, foi o momento em que mais me apliquei e consegui obter resultados, era preguiçoso e tive de deixar de ser.”</p> <p>“foi bom conseguir encaixar de uma nova forma matérias que me vão ser úteis para sempre”</p> <p>“ [as novas matérias] redefiniram a minha maneira de pensar e agir, sobretudo a História”</p>
	Aspetos negativos	<p>“pela negativa todo o processo de crescimento foi duro.”</p> <p>“não tinha maturidade para entender que o meu crescimento não seria igual ao dos meus pares e isso cria uma certa sensação de inferioridade que não é real.”</p> <p>“é algo que surge inevitavelmente e não apenas a mim, é a eterna questão de querermos ser iguais mas somos naturalmente diferentes”</p> <p>“o melhor é mesmo a aceitar esta realidade e tirar partido dela.”</p> <p>“[a inclusão] é fácil e linda de se dizer mas não é assim tão fácil de praticar”</p>

BLOCO E – Expetativas	Pessoais	<p>“ser bem-sucedido, pessoal e profissionalmente. Não há nada que deseje mais que ser útil e feliz.”</p> <p>“não quero olhar para trás e ver que não agarrei oportunidades ou que não vivi aquilo que mais queria”</p> <p>“acredito profundamente que isto é possível para todos nós,”</p> <p>“requer apenas uma coragem e dinâmica que é quase sobrenatural e acabamos por desistir ou não acreditamos que seja possível...”</p> <p>“a vida é muito complexa e passa-nos demasiadas rasteiras, mas precisamos de acreditar que é possível. Também não acredito sempre que seja possível, mas tento.”</p> <p>“quero sempre mais que aquilo que tenho e, por vezes, sinto que devia ter um pouco mais de calma, viver o presente”</p> <p>“neste momento espero vir a passar mais tempo fora de casa, não sou o maior fã da aldeia em que vivo”</p> <p>“identifico-me mais com a confusão e com a diversidade que a cidade compreende em si.” “espero conseguir crescer mais, ter mais estabilidade que aquela que tenho neste momento na minha vida.”</p>
	Profissionais	<p>“neste momento tenho pouca coisa entre mãos, estou muito numa fase transição”</p> <p>“estou a começar o meu primeiro emprego remunerado, na área que gosto, que é a da música, numa empresa de comunicação integrada (trabalho sobretudo assessoria de imprensa)”</p> <p>“estou também envolvido no Talkfest - International Music Festivals Forum e na APORFEST - Associação Portuguesa de Festivais de Música”</p> <p>“nestes dois projetos estou em momento de transição por obrigações que o meu emprego a tempo inteiro me impõe e, por isso, não estou agora muito ativo nestes dois projetos”</p> <p>“e, por último, faço a gestão online de reservas, e por vezes o check in de um projeto de turismo rural.”</p>

Apêndice M– Protocolo de observação na Catequese

Duração: 60 minutos

Observador: Não Participante

Atividade: Catequese – Preparação da Festa de Natal

Data/hora: 13 de dezembro : 10h00

O – Observador

T – Catequista

Sujeito

R – Catequista

Hora	Participantes	Descrição e situações de comportamentos	Notas complementares e inferências
10h00			<p>Quando cheguei Muitas crianças brincam no exterior do edifício e aguardam, umas têm elásticos e saltam ao elástico, outras correm parecem jogar à apanhada, uma das crianças está sozinha num canto, parece triste.</p> <p>Os catequistas chamam para a catequese.</p> <p>À porta da sala, as aguardam que os catequistas deem ordem para entrar</p>

10h05	<p>R</p> <p>X</p> <p>T</p> <p>Y</p> <p>T</p> <p>X</p>	<p>R diz “ Bom Dia! Estamos prontos para a festa? Trouxeram os materiais que pedimos? Algumas crianças tem materiais em sacos outras não e ficam com ar preocupado.</p> <p>X diz que esqueceu-se da tesoura e logo R responde “Não faz mal, Calma Vamos entrar sem empurrar.”</p> <p>T fica com um grupo de crianças mais para traz, mas entra sem ajuda, rodando as rodas da cadeira sozinho.</p> <p>Y olha para a T e pergunta se precisa de ajuda ao que T responde: “Sim Obrigada, podes empurrar-me?”</p> <p>Y diz: “ Claro Tiago! Posso sentar-me ao teu lado?” T diz: “Sim” (risos)</p> <p>T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar”</p>	<p>A catequista permite que os alunos respondam uns por cima dos outros gerando alguma confusão e alegria pressuposta pela atividade</p> <p>Nota-se dificuldades de locomoção mas a postura dos T é muito descontraída e as crianças prestam-se ajudá-lo e parecem estar a vontade com a sua problemática</p>
<p>10h15</p> <p>10h20</p>	<p>R</p> <p>Y</p> <p>R</p> <p>Y</p> <p>R</p> <p>T</p> <p>R</p> <p>T</p>	<p>R diz “ Antes de mais como correu a vossa semana? Ajudaram a mãe com as tarefas de casa?”</p> <p>Y diz: “Sim, sim, podemos começar a cortar? Eu quero...”</p> <p>R diz: “Calma, já la vamos” quem me dá um exemplo de uma coisa boa que fez em casa com os pais esta semana?”</p> <p>Y diz: “ Eu ajudei a por a mesa, outra criança interrompe e diz: “Eu também”, outra criança interrompe e diz: “ eu fiz a cama e fiz os TPC todos e tirei um Bom a Língua Portuguesa”</p> <p>Muitas crianças falam ao mesmo tempo (confusão)</p> <p>R diz: “OK, vamos lá acalmar, quem trouxe os materiais que pedimos para prepararmos os adereços para a festa de natal?” “ Eu, Eu, Eu”</p> <p>R diz: “Vamos fazer silêncio para organizar os grupos de trabalho pode ser?”</p> <p>T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?”</p> <p>R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os</p>	<p>Aos poucos todos entram na sala e ocupam os seus lugares.</p> <p>R tenta acalmar o grupo e organizar os grupos de trabalho</p> <p>T toma a iniciativa e dá uma ideia como agrupar as crianças</p>

	T Y T Z T	<p>moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá. Quem é coelho senta-se neste grupo comigo e vamos começar por cortar as orelhas. Os elásticos só se colocam no fim, ok? Ao trabalho”</p> <p>T coça a cabeça, parece pensativo.</p> <p>Olha em seu redor para localizar os sacos dos materiais</p> <p>T diz: “ Y tu vens para o meu grupo?”</p> <p>Y diz “ Eu sou árvore! E não tenho a cartolina verde para a folhagem, só trouxe castanha. (e zanga-se)</p> <p>T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado, Z vai por favor buscar aqueles sacos e traz-nos aqui.</p> <p>As meninas que se sentaram na ponta chegam-se para lá..</p> <p>Uma aluna diz” Eu não trouxe lanche e tenho fome”</p> <p>T diz “ agora ainda não é hora do lanche, vamos trabalhar, ok? No final já tratamos dos lanches.” E começa a distribuir tarefas</p> <p>Outra aluna diz” posso sentar-me ao pé da carolina?</p> <p>T diz:” Sim, troca com a Maria” e as raparigas trocam se lugares</p>	<p>T escolhe dois elementos para trabalhar com ele Y e X</p> <p>T parece carinhoso com as crianças e apercebe-se dos momentos em que não estão confortáveis – reconforta-as</p> <p>T resolve conflitos</p> <p>Parece que o T consegue dissuadir a criança do lanche</p>
10h30	T X Y T Y Y X T	<p>Levanta-se, dirige-se ao T, afasta X que estava ao seu lado para aí se sentar. A criança afasta-o e diz “Não. Aqui é o meu lugar.” (começam a discutir)</p> <p>Y dirige-se aos alunos, sentados ao lado da aluna que recusou, afastou-os gritando “SAI!!!”. Os alunos mantêm-se sentados e chamam T.</p> <p>T diz alto para Y: “Era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde, e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo.”</p> <p>Y chora mas senta-se.</p> <p>O grupo começa a trabalhar.</p> <p>Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “ Então? Parem lá com isso”</p>	<p>As crianças estão agitadas e com entusiasmo, parecem ansiosas por começar a preparar os adereços para a festa</p> <p>Falam todos ao mesmo tempo</p> <p>T resolve conflitos</p>

10h42	R	T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura.	Muitas crianças respondem ao solicitado mas sobrepõem-se nas respostas
	Z		
	R	R distribui tarefas de recorte e colagem e vai esclarecendo dúvidas	
		Z pede apoio, diz “ Não sou capaz” R diz: “ pede ajuda ao teu colega que eu já venho”	
		R vai buscar mais material a um saco no canto da sala.	Todos levantam o dedo e dizem sim com exceção de uns cinco meninos que não trouxeram nada e parecem excluídos do grupo.
	T	As crianças vão falando sobre a festa de natal e umas estão inclusive a rever as deixas a pares à medida que cortam as cartolinas. (risos)	
	Y	O ambiente está mais organizado e R aproveita (do extremo da sala) para ir dando uns recados do que deve ainda ser preparado para a festa. (roupa, horários, detalhes)	
	T		
	Y		Os que não trouxeram nada não se deslocam e ficam sozinhos, a R repara e procura integrá-los
	X	T diz:“ Deves cortar sem retirar estes extremos senão depois não consegues colar”	
	T diz a Y: “ apanha este lixo do chão se faz favor.”		
R	Y reclama: Não fui eu que pus no chão.”		
	T diz Não interessa quem pôs no chão, o X vai ajudar-te a apanhar. Todos temos de ajudar.”		
	Y continua a reclamar, mas vai apanhar o lixo		
	X ajuda-o reclamando também.	Um empurram-se e fazem barulhos com as cadeiras nas suas deslocações	
	Uns alunos andam de pé e brincam, outros correm.		
	R diz” assim, não dá. Quem anda de pé se faz favor, senta-se! Carolina chega de tranças no cabelo da Joana. Estamos a preparar a festa e não no cabeleireiro! João essa cartolina não é necessária! Corta aquela em tiras para colar os troncos das árvores. Tens ali uma tesoura. Vamos a trabalhar”	Muito barulho/ confusão	
		Algumas crianças têm dúvidas e interpelam a catequista ao	

			mesmo tempo sem obter resposta.
	<p>Y</p> <p>R</p> <p>X</p> <p>Y</p> <p>R</p>	<p>Y. anda de pé pela sala.</p> <p>R. diz “Está quieto!” e retoma os trabalhos com o seu grupo</p> <p>X pede para ir à casa de banho</p> <p>R dá autorização e X sai da sala</p> <p>Y. continua a balançar-se. Estica-se para a frente e cai da cadeira. (risos)”. Levanta-se de imediato com vergonha.</p> <p>R repreende o grupo pelo barulho: “ Então? Assim não conseguimos acabar os adereços, menos barulho, quem já acabou?” “ Eu, Eu, Eu”</p> <p>R diz “ Ok, quem já colou leva para a mesa do fundo e ajuda a apanhar os papéis do chão”.</p> <p>Os alunos conversam uns com OS OUTROS.</p> <p>Alguns levantam-se</p>	<p>Alguma confusão</p> <p>R controla a situação</p> <p>T observa de longe e não intervém</p>
10h50	<p>T</p> <p>Y</p> <p>T</p> <p>Z</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>X</p>	<p>T diz ao seu grupo: “ Vamos contar quantas arvores temos prontas”</p> <p>Y diz “ eu conto... São 7, ainda falta uma!”</p> <p>T diz: Vai buscar outra cartolina ao fundo da sala que fazemos mais uma num instante.” Y vai buscar</p> <p>Z faz queixas de uma colega</p> <p>T não valoriza e diz “ esta bem, esta bem”</p>	<p>Parece-me que o T tem o seu grupo controlado e as crianças respeitam-no</p> <p>T ajuda no corte da cartolina e dá</p>

		<p>T conclui a colagem que tem em mãos e diz a duas meninas para cortarem a cartolina que acaba de chegar do fundo da sala</p> <p>X rasga uma árvore porque é empurrado pelo colega e começa a chorar</p>	<p>reforços positivos aos mais inseguros</p>
	<p>T</p> <p>X</p> <p>R</p> <p>T</p>	<p>T consola-o e diz “ já passou é dó colar, vês já esta bem</p> <p>X diz “ mas ele fez de propósito</p> <p>T diz “ já esta resolvido” anda vamos rezar e cantar o “estou alegre”</p> <p>X diz não quero cantar”</p> <p>T diz “ então fica aqui ao meu lado quietinho ok?”</p> <p>R diz: “Vamos arrumar “O grupo começa a juntar os materiais</p> <p>T diz “ quem reza hoje? Acho que seria bom ser o Z. Queres vir aqui para o meu lado?”</p> <p>Z fica contente e diz imediatamente: “SIM”</p>	<p>Reparo que o R com o olhar tenta verificar se T está bem mas é discreto ao fazê-lo</p>
11h00	<p>Z</p> <p>R</p> <p>Z</p> <p>R</p>	<p>Z faz uma pequena oração a agradecer o trabalho realizado: “ Senhor Jesus, obrigada pela catequese de hoje e de seguida rezam um Pai Nosso</p> <p>De seguida canta-se o “estou alegre”</p> <p>R dá recados para a festa de natal</p> <p>R diz “ A que horas temos de estar cá amanhã?</p> <p>Z diz as 5h</p> <p>R diz “ Não – a festa é as 5h mas nós temos de estar cá as...”</p> <p>O Grupo diz quase em coro “ as 4h30”</p> <p>R diz “ok, então até amanhã”</p>	

Apêndice N – Grelha de análise do conteúdo da observação

Categoria	Subcategoria	Indicadores de Observação
Perfil de atuação do T	Comportamentos do T individualmente	<ul style="list-style-type: none"> • T fica com um grupo de crianças mais para traz, mas entra sem ajuda, rodando as rodas da cadeira sozinho
	Comportamentos do T com a catequista	<ul style="list-style-type: none"> • R diz: “Vamos fazer silêncio para organizar os grupos de trabalho pode ser?” • T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?” • R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá.”
	Comportamentos do T. com as crianças	<ul style="list-style-type: none"> • Y dirige-se aos alunos, sentados ao lado da aluna que recusou, afastou-os gritando “SAI!!!”. Os alunos mantêm-se sentados e chamam T. <p>T diz alto para Y: “Era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde, e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo.”</p> <p>Y chora mas senta-se.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “Então? Parem lá com isso”.T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura. • T diz: Vai buscar outra cartolina ao fundo da sala que fazemos mais uma num instante.” Y vai buscar • Z faz queixas de uma colega.T não valoriza e diz “ esta bem, esta bem” • X rasga uma árvore porque é empurrado pelo colega e começa a chorar <p>T consola-o e diz “ já passou é só colar, vês já esta bem”</p> <ul style="list-style-type: none"> • X diz não quero cantar”.T diz “ então fica aqui ao meu lado quietinho ok?” • T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado, Z vai por favor buscar aqueles sacos e traz-nos aqui.

Categoria	Subcategoria	Indicadores de Observação
Perfil de atuação das crianças	Com a catequista R	<ul style="list-style-type: none"> • R distribui tarefas de recorte e colagem e vai esclarecendo dúvidas • Z pede apoio, diz “ Não sou capaz” R diz: “ pede ajuda ao teu colega que eu já venho” • R diz “ A que horas temos de estar cá amanhã? Z diz as 5h • R diz “ Não – a festa é as 5h mas nós temos de estar cá as...”O Grupo diz quase em coro “ as 4h30” • R diz “ok, então até amanhã”
	Comportamentos das crianças com o T	<ul style="list-style-type: none"> • Y olha para a T e pergunta se precisa de ajuda ao que T responde: “Sim Obrigada, podes empurrar-me?” • Y diz: “ Claro Tiago! Posso sentar-me ao teu lado?” T diz: “Sim” (risos) • Y diz “ Eu sou árvore! E não tenho a cartolina verde para a folhagem, só trouxe castanha. (e zanga-se)T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado” • Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “Então? Parem lá com isso”.T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura. • T diz: Vai buscar outra cartolina ao fundo da sala que fazemos mais uma num instante.” Y vai buscar • Z faz queixas de uma colega.T não valoriza e diz “ esta bem, esta bem” • X rasga uma árvore porque é empurrado pelo colega e começa a chorar <p>T consola-o e diz “ já passou é só colar, vês já esta bem”</p> <ul style="list-style-type: none"> • X diz não quero cantar”.T diz “ então fica aqui ao meu lado quietinho ok?”
Categoria	Subcategoria	Indicadores de Observação
Perfil de atuação da catequista R	Comportamentos da R com T	<ul style="list-style-type: none"> • R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá.”
	Comportamentos do R com as crianças	<ul style="list-style-type: none"> • R diz “ Antes de mais como correu a vossa semana? Ajudaram a mãe com as tarefas de casa?” • Y diz: “Sim, sim, podemos começar a cortar? Eu quero...”

		<p>R diz: “Calma, já la vamos” quem me dá um exemplo de uma coisa boa que fez em casa com os pais esta semana?”</p> <ul style="list-style-type: none"> • R diz: “OK, vamos lá acalmar, quem trouxe os materiais que pedimos para prepararmos os adereços para a festa de natal?” “ Eu, Eu, Eu” <p>R diz: “Vamos fazer silêncio para organizar os grupos de trabalho pode ser?”</p> <ul style="list-style-type: none"> • R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá. • R distribui tarefas de recorte e colagem e vai esclarecendo dúvidas <p>Z pede apoio, diz “ Não sou capaz” R diz: “ pede ajuda ao teu colega que eu já venho”</p> <p>R vai buscar mais material a um saco no canto da sala.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Y. anda de pé pela sala. R. diz “Está quieto!” e retoma os trabalhos com o seu grupo <p>X pede para ir à casa de banho</p> <p>R dá autorização e X sai da sala</p> <ul style="list-style-type: none"> • .Y. continua a balançar-se. Estica-se para a frente e cai da cadeira. (risos)”. Levanta-se de imediato com vergonha. • R repreende o grupo pelo barulho: “ Então? Assim não conseguimos acabar os adereços, menos barulho, quem já acabou?” “ Eu, Eu, Eu, Eu” <p>R diz “ Ok, quem já colou leva para a mesa do fundo e ajuda a apanhar os papéis do chão”.</p>
--	--	--

Apêndice O – Grelha de análise do perfil do Tiago

Categorias	Subcategorias	Comportamentos observados
Caracterização da interação social do T.	Com as crianças	<ul style="list-style-type: none"> • Apaziguador/ conciliador: T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar” <p>T diz alto para Y: “Era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde, e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo.”</p> <p>Y chora mas senta-se.</p> <p>T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar”</p> <p>T diz “ agora ainda não é hora do lanche, vamos trabalhar, ok? No final já tratamos dos lanches.” E começa a distribuir tarefas</p> <p>Outra aluna diz” posso sentar-me ao pé da Carolina?</p> <p>T diz:” Sim, troca com a Maria” e as raparigas trocam se lugares</p> <p>T diz:“ Deves cortar sem retirar estes extremos senão depois não consegues colar”</p>
	Com a colega de trabalho	<ul style="list-style-type: none"> • Colabora e toma iniciativa: T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?” <p>R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá.</p>
Caracterização das competências do sujeito	Autonomia	<ul style="list-style-type: none"> • Desloca-se sozinho sem ajuda T fica com um grupo de crianças mais para trás, mas entra sem ajuda, rodando as rodas da cadeira sozinho • Organiza e distribui trabalho pelas crianças T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?” • Corta e cola com as crianças os trabalhos T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura”

	Colaboração com as crianças	<ul style="list-style-type: none"> Ajuda as crianças nos trabalhos: <p>T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?”</p> <p>T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado”</p> <p>T diz: “ Deves cortar sem retirar estes extremos senão depois não consegues colar”</p>
	Resolução de conflitos	<p>T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar”</p> <p>T diz: “ Y tu vens para o meu grupo?”</p> <p>Y diz “ Eu sou árvore! E não tenho a cartolina verde para a folhagem, só trouxe castanha. (e zanga-se)</p> <p>T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado”</p> <p>Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “Então? Parem lá com isso”</p> <p>T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura.</p>
	Iniciativa	<ul style="list-style-type: none"> Toma a iniciativa para iniciar os trabalhos com as crianças <p>T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?”</p> <p>T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado”</p>

Apêndice P – Protocolo da nota de campo – corrida

Duração: 3 horas e 30 minutos

Observador: Não Participante

Atividade: Corrida de Rolamentos

Data/hora: junho 2015 – 9h30

O – Observador

T – Sujeito

Hora	Participantes	Descrição de comportamentos observados	Notas e inferências
9h30	Crianças das várias secções dos escuteiros	Chefe diz em voz alta na linha de partida: ” vamos organizar a corrida por equipas e patrulhas para começarmos a preparar a corrida” / “ os mais velhos ajudem os mais novos.”/ não esquecer que a decoração também pontua e não apenas o tempo.”	Algumas crianças já chegaram, mas a atividade ainda não se iniciou, muitas brincam aleatoriamente no topo da rua, outras aguardam que os chefes deem instruções.
9h35	Dirigentes e caminheiros	T recolhe o nomes das equipa e dá indicação para que aguardem junto do carro. “ coloquem-se junto ao carro e aguardem indicações do chefe. Próxima equipa??” “ Nós!!!”	Observo pequenos grupos de crianças que conversam, riem e falam livremente
9h40	Alguns pais assistem	T chama novamente – “quem se segue??” não podemos perder tempo. Olhem assim não dá – venha só o chefe de equipa senão é uma grande confusão!!	Alguns pais vão chegando a pé com os seus filhos, alguns ensonados outros entusiasmados e desejosos de se juntarem aos amigos.
9h50	Crianças da vizinhança	T- Ok lobitos formar, venham os exploradores!	Outro grupo de pais pedem instruções sobre a atividade e a que horas devem vir buscar os filhos. Outros pais com máquinas fotográficas nas mãos ficam nas laterais da rua a observar as equipas que aos poucos vão trazendo para o topo da rua os seus carrinhos de rolamentos.
10h	Vizinhos espreitam às janelas	X- “ Ajuda-me aqui, não tenho folhas que cheguem para cobrir a parte da frente, vamos perder pontos!!! Rápido!! Equipa pantera, bora!!!”	
10h15	Pessoas que passam	T recolhe o nomes das equipa e dá indicação para que aguardem junto do carro. “ coloquem-se junto ao carro e aguardem indicações do chefe. Próxima equipa??” “ Nós!!!”	
10h20		Uma equipa de exploradores experimenta o grupo de equipa e os concorrentes reagem e fazem um sonoro UHHH!! Todos se preparam na linha de partida e o sujeito desloca-se com ajuda de uma colega até à linha da meta.	Os dirigentes e caminheiros reúnem na linha da meta e conversam com blocos de notas na mão. Observo ao longe, o sujeito aproxima-

10h25		<p>Z diz: “Pioneiros e caminheiros levem os carrinhos para o topo da rua! Comecem a organizar-se por equipas!”</p> <p>R diz: “Caminheiros! Alerta! Ajudem os lobitos a organizarem-se! Lá em cima está um caos!! Avisem a chefe Joana que começamos dentro de 5 min.! Avançar!! Vamos embora”</p>	<p>se desse grupo. Parecem delinear estratégias. Escrevem em blocos de notas.</p> <p>Sujeito demora cerca de 5 min a chegar à linha da meta.</p>
10h35			
10h40		<p>Na linha da partida a chefe Joana Diz: “Atenção equipa de lobitos preparem as três equipas. Atenção!!!”</p> <p>SOM DE BUZINA</p> <p>Inicia-se a corrida com o grupo dos mais pequeninos, os lobitos.</p>	<p>O sujeito aproxima-se do grupo de chefes na linha da meta está em cadeira de rodas e dois indivíduos do grupo estão diretamente a falar com ele.</p>
10h45		<p>“Sai da frente”</p> <p>“Cuidado com a parede”</p> <p>“Alinha o carro”</p> <p>“Estamos a ficar para trás!!! Então???”</p> <p>“Cuidado com a Maria, olha a maria!!! Cuidado!!!”</p>	<p>Enquanto decorre essa pequena reunião, um dos chefes dá ordem para que os restantes carros de rolamentos sejam levados para o topo da rua pelas equipas dos mais velhos participantes nas corridas de carrinhos rolamentos.</p>
11h00		<p>Chegada à meta:</p> <p>O Tiago encontra-se na linha da meta a registar a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometrar o tempo. Ao seu lado está uma caminheira sentada num pneu de um carro.</p>	<p>Três elementos empurram os carros enquanto o resto da equipa corre na berma da rua chamando e incentivando pela equipa.</p>
11h30		<p>A chegada à meta é sonora! Muitos gritos, assobios e palmas: “HEIII!!! Ganharam!!!” /“são os melhores”</p> <p>T diz “4 minutos e 33 segundos a 1ª equipa, 4 minutos e 47 segundos a segunda e 4 minutos e 57 segundos a 3ª equipa.”</p> <p>“Exploradores de seguida!!!”</p>	<p>Os seus carros estão decorados com folhas secas e paus e a cor dominante é o amarelo. Seguem três carros apenas.</p>
		<p>Seguem-se os exploradores em azáfama semelhante, desta vez seguem quatro equipas. Os carros estão decorados com material recolhido na natureza e faixas verdes. Na frente</p>	<p>Os chefes advertem ao longo do trajeto para que não se magoem e redirecionem o carro. Um carro vai contra a parede mas o chefe volta a alinhá-lo.</p>

11h45		de cada carro lê-se o nome da equipa. Inicia-se a corrida (som de buzina)	
12h00		Quatro elementos empurram os carros enquanto o resto da equipa corre na berma da rua gritando e incentivando a equipa. A chegada à meta é sonora! Muitos gritos, assobios e palmas: “HEIII!!! Ganharam!!” /“são os maiores” Chegada à meta:	São notórias as dificuldades motoras do sujeito e esse aspeto não o deixa manter a ordem de crianças que estão a mais de 2 m dele. Dificuldades em dar apoio à sua secção
12h10		A chegada à meta é sonora! Muitos gritos, assobios e palmas: “HEIII!!! Ganharam!!” /“são os melhores” T diz “ 3 minutos e 35 segundos a 1ª equipa, 3 minutos e 45 segundos a segunda e 3 minutos e 55 segundos a 3ªequipa.”	O sujeito regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometra o tempo. Ao seu lado continua uma caminheira sentada num pneu de um carro.
12h15		“Preparam os Pioneiros!!! Avisem a chefe Joana, rápido!!” Pausa de 5 minutos	Ate que se restabeleça a ordem passam uns 10 minutos. Uma nova leva de carrinhos desce a rua acompanhados pelos colegas na berma. Inicia-se a corrida (som de buzina)
12h20		Inicia-se a corrida no topo da rua Gritos e azafama, muitos aplaudem na berma da rua e chamam pelas equipas – Pantera!! Tigre!! Lince!!!” SOM DE BUZINA .” Pantera!! Tigre!! Lince!!!” Chegada à meta:	
12h30		A chegada à meta é sonora! Muitos gritos, assobios e palmas: “HEIII!!! Ganharam!!” /“são os melhores” T diz “ 3 minutos e 13 segundos a 1ª equipa, 3 minutos e 17 segundos a segunda e 3 minutos e 25 segundos a 3ªequipa.”	O sujeito encontra-se na linha da meta a registar a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometrar o tempo. Ao seu lado está uma caminheira sentada num pneu de um carro.
12h40		T diz à colega do lado “Pede à Maria para avisar a chefe Joana que vamos para sede e leva-lhe os resultados que estão neste bloco. rápido!!”	Seguem-se os pioneiros com três equipas. Os carros estão decorados com material recolhido na natureza e faixas azuis. Na frente de cada carro lê-se o nome da equipa.
13h00		T: “ Vamos para a sede. Levas-me? Assim preparamos a entrada dos almoços. Sabes onde	

		<p>o chefe Luis deixou os registos? “ Sim estão no covil, passamos lá antes”</p> <p>“ Bolas estou cansado, vamos ali beber água antes”</p> <p>Direcionam-se à fonte onde bebem água. T pede para encher o cantil.</p> <p>Deslocam-se até à sede em direção ao covil para preparar as grelhas de entrada.</p> <p>T e a colega posicionam-se na entrada da sede já com as grelhas. Agurdam os elementos que vêm da corrida para almoçar.</p>	<p>Três elementos empurram os carros enquanto o resto da equipa corre na berma da rua chamando e incentivando pela equipa</p> <p>No fim das corridas, uma colega caminheira empurra a cadeira de rodas pela rua ingreme abaixo até à sede onde fica com o Tiago à entrada do salão a receber o dinheiro dos almoços e a fazer um registo dos pagamentos.</p> <p>T aparenta estar cansado</p>
--	--	--	--

Apêndice Q – Grelha de análise do desempenho do Tiago na corrida

Categorias	Subcategorias	Comportamentos observados
Caracterização da interação social do T.	Na equipa que coordena a corrida de rolamentos	<p>O sujeito está em cadeira de rodas e dois indivíduos do grupo estão a falar com ele.</p> <p>Participa numa reunião com os chefes. (Os dirigentes e caminheiros reúnem na linha da meta e conversam com blocos de notas na mão. Escrevem em blocos de notas)</p> <p>Posiciona-se num posto onde recolhe dados: O sujeito regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometra o tempo.</p>
Autonomia	Com os amigos de grupo	<p>Ao seu lado continua uma caminheira sentada num pneu de um carro.</p> <p>Desloca-se com uma colega que o empurra no final da corrida até à entrada da sede</p> <p>O sujeito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participa numa reunião de chefia; - Regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometra o tempo de duração de cada corrida; - Confere as entradas no almoço

Apêndice R – Protocolo da nota de campo

Duração: 1h30 minutos

Observador: Não Participante

Atividade: Acolhimento de estrangeiros em casa de turismo rural da família

Data/hora: 21 novembro 2015 – 15h00

O – Observador

T – Sujeito

P- Pai do sujeito

Hora	Participantes	Descrição de comportamentos observados	Notas e inferências
15h00	Sujeito	O sujeito recebe um telefonema de um inglês e responde que está pronto para sair. O sujeito chama o pai e juntos saem para o carro.	Mais valia na família já que fala inglês e toma conta do negócio de família
15h10	Pai	O pai retira a rampa e coloca a cadeira dentro do carro. A primeira paragem é a loja gourmet para conhecer as especialidades da região. O grupo foi recebido pelo Tiago que conversou com eles em Inglês	O Tiago apresentou-se e pergunta se a viagem correu bem. Posteriormente
15h20	3 casais ingleses	“Hello. I’m Tiago. Welcome to our town! We are pleased to have you” Eram três casais. Todos elogiaram o espaço. "It's a nice place. Good to have you in this pleasant village. We can visit?"	apresentou alguns dos produtos comercializados na loja de família: os licores, as compotas e as iguarias da região. "É um lugar agradável. É bom ter-vos nesta vila agradável. Podemos visitar? "
16h00		T: Of course. If you have any questions you can ask. You can also taste the local products. Are the best around! This revenue is in the family for centuries. Can taste and visit the place as well! "	T: Claro. Se tiverem qualquer dúvida podem perguntar. Você também pode saborear os produtos locais. São os melhores da região! Estas receitas estão na família há séculos. Podem provar e visitar o local”
16h05		Após beberem um licor, os Inglês visitam uma exposição ainda no espaço e pedem gentilmente para verem a casa onde vão passar uma semana. X diz: “That's good, it's fantastic. Thank you for your kindness! "	

16h10		<p>T diz: "This house belongs to a family uncle we rebuilt the house and made some improvements ... It is very comfortable. Don't you think?"</p> <p>O Tiago explica que faz as reservas on line em sites com anúncios.</p> <p>"I like to do personally the reception of groups wishing to rent the two houses of family because I feel that I can spend the comfort I received from my grandmother." "Come then to the house." I like to do personally to reception of groups wishing to rent the two houses of family because I feel that I can spend the comfort I received from my uncle and grandmother. "/ " Let's see the house. Come on."</p>	<p>X Diz: Isso é bom, é fantástico. Obrigado pela amabilidade! "</p> <p>T: "esta casa pertence a um tio da família. Nós reconstruímos a casa e fizemos algumas melhorias... ficou muito confortável. Não acham?"</p>
10h20		<p>Todos entram nos carros, o Tiago vai no carro do pai e dirige-se à casa que dispõe de três quartos como explica o Tiago.</p> <p>"Here's the key of the house. As you can see has three bedrooms, a kitchen and living room and two bathrooms. The outside area has a barbecue and pool. "/ " Have room and towels linens for the baths "/ The lights turn on and off here this switch and can, if they wish, cycling through the village as it is very peaceful. "</p>	<p>"Eu gosto de fazer pessoalmente a recepção de grupos que desejam alugar as duas casas de família, porque eu sinto que eu posso mostrar o conforto tal como o recebi da minha avó." "Venham, vamos ver a casa."</p>
10h30		<p>Nesse momento entrega um Kit de boas vindas com uma garrafa de vinho, café e uns Bolos ESSES.</p> <p>"Here's a basket with some delicacies of the region. If they want to buy food can merceria in the town center, next to the pharmacy. Here is a guide with useful information in the region, such as museums, castle and hiking trails with mountain and beach. Have my mobile number to need any further information, you can call me"</p> <p>O Tiago diz: "I'll leave you to rest and enjoy the space. Good time. Do you have any doubt?"</p>	<p>O Tiago está na cadeira de rodas e é empurrado pelo pai pelas diferentes áreas da casa e vai apresentando os espaços.</p> <p>"Aqui está a chave da casa. Como podem ver tem três quartos, uma cozinha e sala e duas casas de banho. O espaço exterior tem uma churrasqueira e piscina." / " têm roupa de quarto e atalhados para os banhos" / As luzes acendem e apagam aqui neste interruptor e podem, se desejarem, andar de bicicleta pela vila, uma vez que é muito pacífica."</p>

		<p>"Where is the ATM?"/"Right next to Pharmacy"</p> <p>O Tiago abandona o local desejando uma boa estadia e regressando a casa com o pai.</p>	<p>"Aqui está um cesto com algumas iguarias da região. Se desejarem comprar comida podem a merceria no centro da vila, ao lado da farmácia. Fica aqui um guião com informações uteis da região, como museus, castelo e trilhos com passeios pedestres de serra e praia. Têm o meu numero de telemóvel de precisarem de alguma informação adicional, podem ligar-me"</p> <p>O Tiago diz: "Vou deixar-vos para descansarem e desfrutarem do espaço. Boa estadia. Têm alguma duvida?"</p> <p>"Onde fica o multibanco?"/"Mesmo junto a farmácia"</p>
--	--	---	--

Apêndice S – Grelha de análise do desempenho do Tiago

Categorias	Subcategorias	Comportamentos observados
Caracterização da interação social do T.	No acolhimento as 3 casais ingleses	<p>O grupo foi recebido pelo Tiago que conversou com eles em Inglês.</p> <p>O Tiago apresentou-se e pergunta se a viagem correu bem. Posteriormente apresentou alguns dos produtos comercializados na loja de família: os licores, as comotas e as iguarias da região.</p> <p>O Tiago faz as reservas on line em sites com anúncios e ele faz pessoalmente a receção aos grupos que desejam alugar as duas casas de família de que dispõe.</p> <p>A chave da casa é entreguem em mão pelo Tiago, mostra-lhes a casa o espaço exterior: churrasqueira e piscina.</p> <p>O Tiago dá ainda outras indicações como onde acendem e apagam a luz e esclarece que podem andar de bicicleta pela vila, uma vez que é muito pacífica.</p> <p>Nesse momento entrega um Kit de boas vindas com uma garrafa de vinho, café e uns Bolos ESSES, explica onde fica o supermercado e entrega um guião com informações uteis da região, como museus, castelo e trilhos com passeios pedestres de serra e praia.</p>
Autonomia	Deslocações aos espaços	<p>O sujeito chama o pai e juntos saem para o carro.</p> <p>O pai retira a rampa e coloca a cadeira dentro do carro. A primeira paragem é a loja gourmet para conhecer as especialidades da região.</p> <p>Todos entram nos carros, o Tiago vai no carro do pai e dirigem-se à casa que dispõe de três quartos como explica o Tiago.</p> <p>O sujeito abandona o local desejando uma boa estadia e regressando a casa com o pai</p>

Apêndice T - Grelha de análise do cruzamento das entrevistas

Categorias	Entrevista 1 mãe	Entrevista 2 primo	Entrevista 3 irmã	Entrevista 4 Tiago
Autonomia	<p>- “nunca acampava porque não havia condições para isso”</p> <p>- “Os amigos e o pai empurravam a cadeira de rodas”</p> <p>- “na sua higiene diária é preciso ajudá-lo e deslocá-lo com muito cuidado para não partir nenhum osso”</p> <p>- “o banho é dado em cima de uma esponja daquela do campismo de chão que adaptamos em cima de uma prancha”</p> <p>- “o resguardo é feito com um chouriço daqueles da piscina, foi o pai que se lembrou.”</p> <p>- “usa um redutor na sanita mas como as pernas ficavam penduradas e não podíamos correr o risco de haver novas fraturas aumentámos a base.”</p> <p>- “o Tiago vê televisão numa espreguiçadeira de praia com almofadas para entrelaçar as pernas e braços.”</p> <p>- “come sozinho sem problema connosco à mesa”</p> <p>“ dá gosto vê-lo ao computador, a escrever, a estudar... ele é muito esforçado”</p> <p>Nas deslocações:</p> <p>- “todos os movimentos têm de ser cuidadosos para que o Tiago não se parta”</p> <p>- “virar-se no sofá, virar-se na cama ou bater com o braço na mesa com alguma pressão leva a uma fratura”</p> <p>Na alimentação:</p> <p>- “alimenta-se sozinho sem ajuda”</p>	<p>- “nós em equipa conseguimos tudo!”</p> <p>- “fazemos férias na casinha”</p> <p>- “na páscoa fazíamos sempre piqueniques e muitos passeios.” — “vamos de carro com o Tiago e o tio tira o banco (...) e nem colocamos o cinto porque magoa-o.”</p> <p>- “quanto menos lhe mexemos menos se parte”</p> <p>- “na escola eu ajudava-o a ir à casa de banho (...) agora já consigo agarrar nele. Mas é um bocadinho assustador porque se pode partir”</p> <p>- “é muito difícil para ele ter tarefas em casa, (...) pode magoar-se”</p> <p>Nas deslocações:</p> <p>- “o meu tio diz que é conduzir com o Tiago é como levar um balde de água sem tampa e não podemos entornar a água.”</p> <p>- “Quando vou numa rotunda olho sempre para ele par ver se não está muito inclinado.”</p> <p>- “ele não consegue levantar o corpo, não tem força e isso compromete tudo o resto.”</p> <p>- “ele não consegue estar de pé sozinho”</p> <p>- “a grande fraqueza dele é o seu esqueleto.”</p> <p>- ele é muito frágil e pode partir-se facilmente. É uma grande responsabilidade.</p> <p>Ainda só peguei umas 3 ou 4 vezes mas tenho um bocadinho de medo”</p>	<p>- “idas à casa de banho é só com o meu pai. “</p> <p>- “mesmo na faculdade era sempre o meu pai.”</p> <p>- “ele andava com garrafas de ice tea e geria o nº1, o nº2 era sempre em casa.”</p> <p>- “o grau de dependência é de 90% e os meus pais são o seu maior suporte para tudo.”</p> <p>- “está sempre alguém por perto para o ajudar.”</p> <p>- “sozinho ele não consegue e se tenta, pode partir-se.”</p> <p>- “as idas à casa de banho são surreais”</p> <p>- “ele não consegue alinhar em tudo o que os amigos fazem mas eles incluem-no o mais possível nas suas saídas. “</p> <p>- “a tensão faz com que ele vomite ou parta qualquer coisa. Virar na cama faz partir um osso, agarrar numa mica faz partir um osso, é terrível.”</p> <p>- “todos ajudam, mas para o deslocar na cadeira é preciso muita logística, (...) pôr no carro tirar do carro, pôr a rampa, tirar a rampa”.</p> <p>- “é difícil ele lidar com as limitações dele próprio.”</p> <p>- “ele não se desloca à velocidade que é preciso, ele tem mobilidade reduzida.”</p>	<p>“fisicamente a minha realidade é diferente da maior parte das pessoas”</p> <p>“o meu corpo não consegue acompanhar muitas vezes a autonomia mental que tenho”</p> <p>“estou muito dependente para uma pessoa com 22 anos e isso é um grande desafio”</p> <p>“é um desafio constante ver que tenho de me ajustar às situações de maneira diferente”</p> <p>“tento, simultaneamente, aproveitar a vida ao máximo”</p> <p>“tento obter resultados da mesma forma que os outros”</p> <p>“muitas vezes é um desafio sentir-me igual aos outros.”</p> <p>“supero isto com alguma ginástica mental, procurando soluções que passem por dar-me mais independência”</p> <p>“coordeno agendas para estar onde preciso e não o posso fazer sozinho.”</p> <p>“a relação [com os meus pais] muito boa e também muito forte.”</p> <p>“os meus pais conseguiram educar-me para acreditar que é possível conseguir aquilo que desejo”</p> <p>“deram-me muita força”</p> <p>“moveram - e movem - mundos e fundos para eu conseguir concretizar aquilo que desejo e ter uma vida que seja o mais "normal" possível.”</p> <p>“neste momento trabalho sobretudo a partir de casa, uma situação que vai, felizmente, mudar em breve.”</p> <p>“gosto de começar cedo, despachar o máximo de tarefas o mais cedo possível para conseguir ter algum tempo de descanso ao final do dia.”</p>

<p style="text-align: center;">Accessibilidades</p>	<p>-“ainda na construção, tivemos o cuidado de baixar o lavatório da casa de banho.”</p> <p>-“as medições foram todas feitas à altura do Tiago, para que ele conseguisse chegar a tudo.”</p> <p>-“no quarto a altura da cama também está pensada para que passe da cadeira para a cama...” -“mas da sala vai muitas vezes em braços para a cama.”</p> <p>“somos nós que o levamos.” “muitas vezes de manhã sou eu que trato da higiene do Tiago e de vestir.”</p> <p>-“ele consegue mas nós ajudamos para não haver azar.”</p> <p>-“alargámos as portas, claro!” -“não há degraus, para que a cadeira de rodas circule livremente.”</p> <p>-“ele consegue manobra-la mas na rua nós ajudamos.”</p> <p>-“colocámos um elevador para que pudesse ter acesso ao sótão, mas vai lá pouco.”</p>	<p>-“tudo tem de estar adaptado a ele para que não se parta. “</p> <p>-“o mais problemático são as deslocações dentro e fora de casa.”</p> <p>-“passar da cama para a sanita é só como o pai, ninguém tem coragem de pegar nele.”</p> <p>-“quando se partia a cama dele ia para a sala para não se mover mesmo.”</p> <p>- tomar banho é com o pai, é quem o tira e o põe na banheira. Se o pai não está ele tem de esperar, esperar, esperar, não é fácil.”</p>	<p>-“tudo é adaptado a ele, desde a banheira, à cama, à distância das portas...”</p> <p>-“para o pô no carro era ajudado por todos em casa, depois era preciso por as rampas, tirar as rampas.”</p> <p>-“o próprio Tiago já nos ia dizendo quais eram os sinais, as fragilidades e nós acudíamos”</p> <p>-“ ou tentávamos aliviar para evitar que se partisse por tensão ou esforço.”</p>	<p>“quando vou para Lisboa a logística é um pouco diferente porque estou dependente do meu pai, que me leva e traz”</p> <p>“temos de coordenar ambas as agendas [minhas e do meu pai]”</p>
--	--	---	---	--

<p style="text-align: center;">Vida escolar</p>	<p>-“o Tiago nunca perdeu um ano e quando se magoava e faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames. Não é de esperar num outro miúdo não é?” -“ele sempre foi muito interessado e empenhado.” -“nunca teve apoios extra escolares e apenas tinha trabalhos adicionais prescritos pelos professores quando faltava à escola porque tinha algum osso fraturado.” -“acabou este ano, com 21 anos o curso de Ciências da Educação na Universidade Nova de Lisboa.” -“ir para a escola foi um problema por causa das acessibilidades.” -“foi preciso estudar os espaços, tentar ver o mundo como o Tiago o via... pensar o que precisava de estar à mão.” -“essa era uma tarefa dura porque as pessoas não facilitam, é preciso falar com as pessoas para deslocar uma coisa de sítio.” -“cheguei a ouvir o pai do Tiago dizer: mas eu vou lá eu faço!” -“mas tudo implicava pedidos de autorizações a mais do que uma entidade e nunca era fácil”. -“era muito exaustivo tratar desta parte de logística...” -“eu sou professora na Escola Básica e foi uma sorte porque eu passei a ser a “enfermeira/ sombra” do Tiago, quando ele precisava de ajuda eu estava com ele.” -“as idas à casa de banho eram comigo.” -“claro que as funcionárias ajudavam muito e até as minhas colegas de trabalho.” -“o Tiago nunca deixou de ir numa visita de estudo, mas ia lá ter no carro do pai.” -“foi preciso contactar a escola com dois anos de antecedência e fazer o rasteio de acessibilidades...” -“e os espaços comprometidos eram quase</p>	<p>-“na escola eu ajudava para ir a casa de banho, mas para ele agora já é muito natural para ele.” -“quando era mais novo era mais difícil de gerir (acho eu) precisava mais de ajuda.” -“ele diz-me que quer ir a casa de banho e eu levo-o.” -“agora já consigo agarrar nele. Mas ainda é um bocadinho assustador porque ele é muito frágil e pode-se partir facilmente.” -“é uma grande responsabilidade. Ainda só peguei umas 3 ou 4 vezes. Mas tenho um bocadinho de medo.”</p>		<p>-“pela negativa todo o processo de crescimento foi duro.” -“não tinha maturidade para entender que o meu crescimento não seria igual ao dos meus pares e isso cria uma certa sensação de inferioridade que não é real.” -“é algo que surge inevitavelmente e não apenas a mim, é a eterna questão de querermos ser iguais mas somos naturalmente diferentes” -“e o melhor é mesmo a aceitar esta realidade e tirar partido dela.” -“o que é fácil e lindo de se dizer mas não é assim tão fácil de praticar.” -“pela positiva tenho sobretudo o secundário, foi o momento em que mais me apliquei” -“e consegui obter resultados, era preguiçoso e tive de deixar de ser.” -“foi bom conseguir encaixar de uma nova forma matérias que me vão ser úteis para sempre e redefiniram a minha maneira de pensar e agir, sobretudo a História.”</p>
--	---	---	--	--

	<p>sempre os mesmos... casa de banho, acessos às salas, acesso ao bar e bufete...”</p> <p>-“foi feita uma rampa de acesso para o Tiago e as salas da turma dele eram sempre no piso térreo.”</p>			
Vida social	<p>- “o Tiago é um rapaz feliz dentro das suas limitações e dificuldades”</p> <p>-“mas tem muitos amigos e faz atividades”</p> <p>-“frequentou os escuteiros desde os 5 anos. O pai era chefe dos escuteiros”</p> <p>-sempre frequentou a catequese e o grupo de jovens na paróquia</p> <p>-“a nossa casa estava sempre cheia de família e amigos”</p> <p>-“nas férias de verão fazíamos uma colónia de férias cá em casa com os miúdos da família”</p> <p>- “as férias tem de ser sempre bem planeadas para locais onde haja condições para dar conforto ao Tiago”</p> <p>-“mas confesso que não saímos muito”</p> <p>-“agora com 22 anos partilha a piscina no verão com os amigos”</p>	<p>-“no carnaval, juntávamos os primos todos e mascarávamo-nos, nós é que fazíamos os fatos.”</p> <p>-“nós recuperámos a casinha e passamos lá todos os verões.”</p> <p>-“o Tiago sai com os amigos, vai a concertos e sai muito com a irmã.”</p> <p>-“estamos juntos desde sempre”</p> <p>-“ele vai connosco para todo o lado”</p> <p>-“nós carregamos com ele.”</p>	<p>-“nos escuteiros as aventuras maiores eram com lama. “</p> <p>-“o meu pai e os chefes andavam com ele ao colo para todo o lado. “</p> <p>-“os amigos carregam com ele para todo o lado e divertem-se imenso.”</p> <p>-“vamos todos juntos a concertos. (...) mas quando fica nervoso vomita ou parte qualquer coisa (...) da última vez partiu as pernas)</p> <p>- em Paris passávamos a frente nas filas (...) e nós tínhamos de esperar (...) a mãe mãe dizia: nem pensar vamos todos juntos em família”</p> <p>- quando queremos ir de férias estudamos todo o espaço (podia ser consultora para a abreu - risos) mas essa é a parte gira, ir de férias e tentar relaxar com o Tiago – é um desafio constante – tal como tudo o que fazemos com o Tiago”</p> <p>- “ele alinha em tudo o que os amigos fazem e eles incluem-no em tudo”</p>	<p>“ [a minha vida social] é relativamente calma.”</p> <p>“não sou a pessoa com o maior número de amigos no mundo mas valorizo muito todos os que tenho”</p> <p>“temos relações muito fortes e não me imagino a perdê-los nunca.”</p> <p>“divertia-me muito com amigos que mantenho até hoje”</p> <p>“uma amiga marcou particularmente a minha infância”</p> <p>“os momentos mais felizes que recordo da minha infância são com ela.”</p> <p>“éramos muito mal comportados na escola, começávamos a mandar bilhetes um ou outro pouco depois de chegarmos à escola”</p> <p>“tínhamos sempre muita coisa para falar ou simplesmente para comentar o que estava a acontecer na sala.”</p> <p>“passávamos o dia inteiro juntos.”</p> <p>“não éramos bons companheiros de estudo mas somos para a vida”</p> <p>“conhecemo-nos muito bem, sem a necessidade de palavras por vezes para nos entendermos”</p>

Expectativas face ao futuro	<p>-“o seu maior sonho é ter uma casa e um emprego” -“chegou a abordar a questão de ter filhos” -“óbvio que estas questões passam pela sua cabeça” - termina agora o curso na Universidade Nova” -“aspira a ser jornalista” -“partiu uma perna não está fácil.”</p>	<p>-“já pensei como será mas ele nunca falou nisso.” -“eu às vezes pingo-o para ele aprender a cozinhar mas ele não me dá saída.” -“eu acho difícil porque muitas coisas têm de ser adaptadas a ele.” -“se ele tiver uma casa precisará de muita ajuda, mas ele é muito inteligente.” -“consigo imaginá-lo como um grande jornalista, mas a viver sozinho acho difícil.”</p>	<p>-“o seu maior sonho é ser bem-sucedido.” -“a viver sozinho só com ajuda de alguém.” -“não o vejo com estrutura para isso.” -“eu ralho mesmo com ele e tenho de insistir e dar-lhes as más notícias “ -“tento que ele encaixe e as vezes parece que ele está em negação” -“ele imagina-se a viver perto de mim tipo num duplex por cima ou ao lado” -“eu já tive de ser dura com ele e dizer-lhe que se calhar não é possível!”</p>	<p>-“ser bem-sucedido, pessoal e profissionalmente. Não há nada que deseje mais que ser útil e feliz.” -“não quero olhar para trás e ver que não agarrei oportunidades ou que não vivi aquilo que mais queria” -“acredito profundamente que isto é possível para todos nós,” -“requer apenas uma coragem e dinâmica que é quase sobrenatural e acabamos por desistir ou não acreditamos que seja possível... “ -“a vida é muito complexa e passa-nos demasiadas rasteiras” -“mas precisamos de acreditar que é possível.” -“também não acredito sempre que seja possível, mas tento.” -“sou um eterno insatisfeito” -“quero sempre mais que aquilo que tenho e, por vezes, sinto que devia ter um pouco mais de calma, viver o presente” -“neste momento espero vir a passar mais tempo fora de casa, não sou o maior fã da aldeia em que vivo” -“identifico-me mais com a confusão e com a diversidade que a cidade compreende em si.” -“espero conseguir crescer mais, ter mais estabilidade que aquela que tenho neste momento na minha vida.” -“sou um grande fã da estabilidade”</p>
Trocas de aprendizagens	<p>-“ele é um homem de muita coragem e força” - “nunca perdeu um ano e quando faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames”</p>	<p>- “completamo-nos: às vezes ele ajuda-me na escola e ele a mim. Eu sou mais das ciências e ele das línguas.” - “ele recomenda-nos os filmes que devemos ver” -“é um grande amigo, ensina-me muito</p>	<p>- “o Tiago é uma pessoa com quem se consegue alargar horizontes: ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes (ele é muito calmo) ” - “ele é uma companhia excelente” -“eu puxo por ele e ele puxa por mim” -“fomos juntos a um concertos e tivemos os dois uma infeção urinária (...)mas correu bem.”</p>	

Apêndice U - Grelha de análise do cruzamento da observação

Categorias	Observação 1 Sessão de catequese	Nota de campo 1 Corrida carrinhos rolamentos	Nota de campo 2 Acolhimento de estrangeiros em casa de turismo rural da família
A relação com os outros	<ul style="list-style-type: none"> Colabora e toma iniciativa: T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?” R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá. Apaziguador/ conciliador: T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar” <p>T diz alto para Y: “Era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde, e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo.” Y chora mas senta-se. T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar”</p> <ul style="list-style-type: none"> 	<p>O Tiago encontra-se na linha da meta a registar a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometrar o tempo. Ao seu lado está uma caminheira sentada num pneu de um carro.</p> <p>A chegada à meta é sonora! Muitos gritos, assobios e palmas: “HEIII!!! Ganharam!!!” /“são os melhores”</p> <p>T diz “ 4 minutos e 33 segundos a 1ª equipa, 4 minutos e 47 segundos a segunda e 4 minutos e 57 segundos a 3ªequipa.”</p> <p>“Exploradores de seguida!!!”</p>	<p>“É um lugar agradável. É bom ter-vos nesta vila agradável. Podemos visitar? ”</p> <p>T: Claro. Se tiverem qualquer duvida podem perguntar. Você também pode saborear os produtos locais. São os melhores da região! Estas receitas estão na família há séculos. Podem provar e visitar o local!”</p> <p>T: "esta casa pertence a um tio da família. Nós reconstruímos a casa e fizemos algumas melhorias... ficou muito confortável. Não acham?"</p> <p>T: "esta casa pertence a um tio da família. Nós reconstruímos a casa e fizemos algumas melhorias... ficou muito confortável. Não acham?"</p> <p>"Eu gosto de fazer pessoalmente a recepção de grupos que desejam alugar as duas casas de família, porque eu sinto que eu posso mostrar o conforto tal como o recebi da minha avó." "Venham, vamos ver a casa."</p>

Autonomia	<p>Desloca-se sozinho sem ajuda T fica com um grupo de crianças mais para trás, mas entra sem ajuda, rodando as rodas da cadeira sozinho.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Y olha para a T e pergunta se precisa de ajuda ao que T responde: “Sim Obrigada, podes empurrar-me?” • Y diz: “ Claro Tiago! Posso sentar-me ao teu lado?” T diz: “Sim” (risos) <p>Organiza e distribui trabalho pelas crianças T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?”</p> <p>Corta e cola com as crianças os trabalhos O sujeito lidera o grupo e ajuda na elaboração de alguns trabalhos orientando as crianças T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura”</p>	<p>O Tiago está em cadeira de rodas e dois indivíduos do grupo estão a falar com ele. Participa numa reunião com os chefes. Posiciona-se num posto onde recolhe dados.</p> <p>O sujeito encontra-se na linha da meta da corrida. Regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometra o tempo de duração de cada corrida.</p> <p>É empurrado por no final da corrida até à entrada da sede onde faz o registo das entradas para o almoço e respetiva recolha de dinheiro.</p>	<p>O Tiago recebe um telefonema de um inglês e responde que está pronto para sair. O sujeito chama o pai e juntos saem para o carro.</p> <p>O pai retira a rampa e coloca a cadeira dentro do carro. A primeira paragem é a loja gourmet para conhecer as especialidades da região.</p> <p>O Tiago apresentou-se e pergunta se a viagem correu bem. Posteriormente apresentou alguns dos produtos comercializados na loja de família: os licores, as compotas e as iguarias da região.</p> <p>O Tiago está na cadeira de rodas e é empurrado pelo pai pelas diferentes áreas da casa e vai apresentando os espaços.</p> <p>O Tiago abandona o local desejando uma boa estadia e regressando a casa com o pai.</p>
Acessibilidade no espaço	<p>A colega catequista abre a porta, o sujeito fica com um grupo de crianças mais para trás mas entra com um grupo de crianças que o ajudam com a cadeira de rodas. Senta-se com um grupo numa mesa e inicia os trabalhos de recorte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apaziguador/ conciliador: <p>T diz a X “ não empurres o teu colega para entrar”</p>	<p>O Tiago encontra-se junto a uma colega já que a rua onde decorre a atividade é íngreme. O sujeito não se desloca sozinho, é sempre empurrado.</p> <p>T: “ Vamos para a sede. Levas-me? Assim preparamos a entrada dos almoços. Sabes onde o chefe Luis deixou os registos? “ Sim estão no covil, passamos lá antes” “Bolas estou cansado, vamos ali beber água antes” Direcionam-se à fonte onde bebem água. T pede para encher o cantil. Deslocam-se até à sede em direção ao covil para preparar as grelhas de entrada. T e a colega posicionam-se na entrada da sede já com as grelhas. Agurdam os elementos que vêm da corrida para almoçar.</p>	<p>A entrada e saída do carro é feita com a ajuda do pai que coloca e retira a cadeira do carro. A entrada nos espaços loja gourmet e casas é feita com o pai a empurrar a cadeira Os espaços não apresentam inacessibilidades à entrada e circulação da cadeira de rodas.</p> <p>Na casa, o Tiago está na cadeira de rodas e é empurrado pelo pai pelas diferentes áreas da casa e vai apresentando os espaços.</p>
Desempenho social /	<p>O Tiago consola criança e incentiva a continuar o trabalho O sujeito intervém numa resolução de gestão de conflitos entre duas crianças e resolve a questão: “ não empurres o teu colega para entrar”</p> <p>T diz alto para Y: “Era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde, e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo.”</p>	<p>O Tiago: - Participa numa reunião de chefia; -Regista a ordem de chegada dos carrinhos, o nome das equipas e a cronometra o tempo de duração de cada corrida; - Confere as entradas no almoço</p> <p>T recolhe o nomes das equipa e dá indicação para que aguardem junto do carro. “ coloquem-se junto ao carro e aguardem indicações do chefe. Próxima equipa?” “ Nós!!!”</p>	<p>O Tiago: - faz as reservas on line e publicita as casas de turismo rural da família; - Recebe os estrangeiros em língua inglesa; - Faz o check in nas casas e mostra os espaços entregando a chave e um Kit de boas vindas com indicações dos espaços culturais a visitar; - Faz a gestão de logística e pagamento nas reservas.</p>

	<p>O Tiago o direciona os trabalhos e distribui tarefas</p> <ul style="list-style-type: none"> • T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado” • Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “Então? Parem lá com isso”.T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura. • T diz: Vai buscar outra cartolina ao fundo da sala que fazemos mais uma num instante.” Y vai buscar • Z faz queixas de uma colega.T não valoriza e diz “ esta bem, esta bem” • X rasga uma árvore porque é empurrado pelo colega e começa a chorar T consola-o e diz “ já passou é só colar, vês já esta bem” • X diz não quero cantar”.T diz “ então fica aqui ao meu lado quietinho ok?” 	<p>T chama novamente – “quem se segue??” não podemos perder tempo. Olhem assim não dá – venha só o chefe de equipa senão é uma grande confusão!! T- Ok lobitos formar, venham os exploradores!</p> <p>T recolhe o nomes das equipa e dá indicação para que aguardem junto do carro. “ coloquem-se junto ao carro e aguardem indicações do chefe. Próxima equipa??” “ Nós!!!”</p> <p>T diz “ 3 minutos e 35 segundos a 1ª equipa, 3 minutos e 45 segundos a segunda e 3 minutos e 55 segundos a 3ªequipa.” “Preparam os Pioneiros!!! Avisem a chefe Joana, rápido!!!”</p>	<p>T: Claro. Se tiverem qualquer dúvida podem perguntar. Você também pode saborear os produtos locais. São os melhores da região! Estas receitas estão na família há séculos. Podem provar e visitar o local”</p> <p>Eu gosto de fazer pessoalmente a recepção de grupos que desejam alugar as duas casas de família, porque eu sinto que eu posso mostrar o conforto tal como o recebi da minha avó.” “Venham, vamos ver a casa.”</p>
A doença	<p>O Tiago intervém numa resolução de gestão de conflitos entre duas crianças e resolve a questão: “ não empurres o teu colega para entrar”</p> <p>T diz alto para Y: “Era preciso isso? Senta-te aqui e acalma-te. Eu ajudo-te, toma uma cartolina verde, e não é preciso tirares o lugar a ninguém. Senta-te aqui comigo.”</p>	<p>T: “ Vamos para a sede. Levas-me? Assim preparamos a entrada dos almoços. Sabes onde o chefe Luis deixou os registos? “ Sim estão no covil, passamos lá antes” “Bolas estou cansado, vamos ali beber água antes” Direcionam-se à fonte onde bebem água. T pede para encher o cantil. Deslocam-se até à sede em direção ao covil para preparar as grelhas de entrada. T e a colega posicionam-se na entrada da sede já com as grelhas. Aguardam os elementos que vêm da corrida para almoçar.</p>	<p>A entrada e saída do carro é feita com a ajuda do pai que coloca e retira a cadeira do carro. A entrada nos espaços loja gourmet e casas é feita com o pai a empurrar a cadeira Os espaços não apresentam inacessibilidades à entrada e circulação da cadeira de rodas.</p> <p>Na casa, o Tiago está na cadeira de rodas e é empurado pelo pai pelas diferentes áreas da casa e vai apresentando os espaços.</p>
Vida social	<p>O Tiago é catequista de um grupo de crianças com outro adulto e gere o trabalho de grupo em equipa com a colega</p> <ul style="list-style-type: none"> • Colabora e toma iniciativa: T diz: “ Eu fico com este grupo e vamos cortando as árvores o que achas R?” R diz: “ Ok, os meninos que vão fazer de árvores vão levar os seus materiais para a mesa do T e fazem os moldes para a seguir recortar. Quem não tem material não se preocupa que o T dá. 	<p>O Tiago participa num evento social promovido pelos escuteiros – corrida de carrinhos de rolamentos.</p> <p>T diz à colega do lado “Pede à Maria para avisar a chefe Joana que vamos para sede e leva-lhe os resultados que estão neste bloco. rápido!!!”</p> <p>T recolhe o nomes das equipa e dá indicação para que aguardem junto do carro. “ coloquem-se junto ao carro e aguardem indicações do chefe. Próxima equipa??” “ Nós!!!”</p>	<p>O Tiago</p> <ul style="list-style-type: none"> - faz as reservas on line e publicita as casas de turismo rural da família; - Recebe os estrangeiros em língua inglesa; - Faz o check in nas casas e mostra os espaços entregando a chave e um Kit de boas vindas com indicações dos espaços culturais a visitar; - Faz a gestão de logística e pagamento nas reservas.

Trocas de aprendizagens	<p>O Tiago acompanha as crianças numa tarefa prática e promove a troca e a partilha de ideias na realização de um projeto comum.</p> <p>T diz: “ Eu dou te outra cartolina, senta-te aqui ao meu lado”</p> <p>Y tira a tesoura a X e T intervém e pede para se acalmarem. “Então? Parem lá com isso”</p> <p>T corta com o seu grupo as copas e separa Y de X trocando a tarefa de Y de corte para colagem libertando assim a tesoura.</p>	<p>O Tiago integra uma equipa e realiza uma tarefa ao serviço do grupo.</p> <p>T diz à colega do lado “Pede à Maria para avisar a chefe Joana que vamos para sede e leva-lhe os resultados que estão neste bloco. rápido!!”</p> <p>T: “ Vamos para a sede. Levas-me? Assim preparamos a entrada dos almoços. Sabes onde o chefe Luis deixou os registos? “ Sim estão no covil, passamos lá antes”</p> <p>“Bolas estou cansado, vamos ali beber água antes”</p> <p>Direcionam-se à fonte onde bebem água. T pede para encher o cantil.</p>	<p>T procura saber o que os clientes acham do espaço. T procura passar os valores que recebeu dos seus parentes.</p> <p>T: "esta casa pertence a um tio da família. Nós reconstruímos a casa e fizemos algumas melhorias... ficou muito confortável. Não acham?"</p> <p>"Eu gosto de fazer pessoalmente a recepção de grupos que desejam alugar as duas casas de família, porque eu sinto que eu posso mostrar o conforto tal como o recebi da minha avó."</p> <p>"Venham, vamos ver a casa."</p>
--------------------------------	---	---	---

Anexo 1 - Relatório médico



Anexo 2 - Fotografias do Tiago













