

**Instituto Politécnico de Portalegre**  
**Escola Superior de Educação e Ciências Sociais**

# **Famílias de Crianças com Perturbações do Desenvolvimento**

## **Importância das Redes Formais**

Mestrado em Educação Especial  
Especialização em Intervenção Precoce na Infância

Vera Maria Pinheiro Cachapa

Orientadora: Prof. Doutora Maria Luísa Panaças

Coorientador: Prof. Doutor Carlos Rosário

**Portalegre, março de 2022**

**Instituto Politécnico de Portalegre**  
**Escola Superior de Educação e Ciências Sociais**

**Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento**  
**Importância das Redes Formais**

Mestrado em Educação Especial  
Especialização em Intervenção Precoce na Infância

Vera Maria Pinheiro Cachapa

Orientadora: Prof. Doutora Maria Luísa Panaças

Coorientador: Prof. Doutor Carlos Manuel Barbas do Rosário

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, do Instituto Politécnico de Portalegre para obtenção de grau de Mestre em Educação Especial, especialização em Intervenção Precoce na Infância, sob orientação da Professora Doutora Maria Luísa Panaças e coorientação do Professor Doutor Carlos Manuel Barbas do Rosário.

**Portalegre, março de 2022**

**Constituição do Júri:**

**Presidente:** Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Elisabete da Silva Tomé Mendes

**Arguente:** Prof.<sup>a</sup> Doutora Luísa Maria Serrano de Carvalho

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Luísa de Sousa Panaças

## **Dedicatória**

A ti, Maria Luís que foste a minha fonte de inspiração. Quando olho para ti sinto que mereces o melhor do mundo! O teu sorriso encanta, o teu olhar cativa... carregas em ti os sentimentos mais puros e verdadeiros. É difícil não gostar de ti, minha guerreira! Por causa do teu amor, por causa do brilho com que iluminas a nossa família, por causa da tua maneira de ser tão especial e porque nos ensinaste a amar de uma forma tão bonita, dedico-te a ti e a todas as crianças como tu, este meu estudo. Desejo que este seja visto como o meu contributo para que o mundo seja justo, e que num futuro próximo a inclusão seja alcançada.

Aos pais de todas as crianças “especiais”, em especial aos pais da minha Maria, continuem a acreditar que tudo é possível.

## **Agradecimentos**

Nesta minha longa caminhada, neste caminho que por vezes se torna solitário, reconheço que tudo isto foi possível devido ao apoio incondicional de todos(as) que me acompanharam.

Em primeiro lugar quero agradecer ao meu filho Guilherme, àquele ser especial que me acelera o coração... a ti agradeço-te os beijos e os abraços que me deste em todos os momentos. Também a ti peço desculpa pelas imensas horas de ausência...

Aos meus pais porque sem eles não podia ter sido possível, vocês são os melhores!

À minha irmã Ana pela coragem que me deu e por ter sido, como sempre, uma mãe para o meu filho. É ela que está sempre presente, quando eu estou ausente, não deixando o meu filho nem um único segundo!

À minha sobrinha Clara por todas as vezes que sorriu pra mim, por detrás do ecrã do computador!

Ao Senhor Comendador Rui Nabeiro, pelas palavras de incentivo que me deu! A si deixo esta frase que tanto o caracteriza: “Reconhece-se a qualidade de um bom líder, na forma como trata os seus liderados.”

À Dr.<sup>a</sup> Dionísia Gomes, pelo apoio que me deu ao longo desta caminhada.

Ao Luís, por ter estado presente e por todo o apoio inicial que me deu.

À Professora Doutora Luísa Panaças, a minha Orientadora, por toda a orientação, por toda a disponibilidade, por toda a dedicação e pelas palavras de incentivo quando tudo parecia “desmoronar”.

Ao Professor Doutor Carlos do Rosário, o meu Coorientador, por toda a sua disponibilidade, orientação e sabedoria.

A todas as Professoras do Mestrado de Intervenção Precoce, da Escola Superior de Educação de Portalegre por todos os ensinamentos que me transmitiram.

Aos(às) meus(minhas) amigos(as) Andreia, Diodina, Nélia, Maria Luís, Pedro, Gabriel, André e João por todas as vezes que me consolaram e ouviram as minhas inquietações!

À Margarida Ramalho, à Margarida Romudas e à Rute Tanganho por me terem ensinado que juntas seria mais fácil. Sem vocês não seria igual. Que viagem alucinante! Faria tudo de novo se fosse com vocês!

Ao Senhor Presidente, à Senhora Vereadora da Ação Social e ao Senhor Vereador dos Pelouros e Urbanismo pela sua inteira disponibilidade para me receberem e prestarem o seu contributo.

Às famílias que colaboraram comigo neste estudo, o meu sincero agradecimento. Ouvir os vossos testemunhos deram-me a certeza que vocês são umas guerreiras!

À Professora Altina Neto pela sua preciosa colaboração.

Ao Sr. Engenheiro Francisco Andrade, pela sua disponibilidade e empenho neste estudo.

A todos(as) os(as) que acreditaram que iria ser capaz, pelas suas palavras de conforto e encorajamento.

Ao meu anjo da guarda...

A todos(as) a minha sincera gratidão!

Termino com um excerto do livro “Vai aonde te leva o coração” de Susana Tamaro, pois é nela que me inspiro para seguir em frente e para me conseguir reencontrar:

E quando à tua frente se abrirem muitas estradas e não souberes a que hás de escolher, não te metas por uma ao acaso, senta-te e espera. Respira com a mesma profundidade confiante com que respiraste no dia em que vieste ao mundo, e sem deixares que nada te distraís, espera e volta a esperar. Fica quieta, em silêncio, e ouve o teu coração. Quando ele te falar, levanta-te, e vai para onde ele te levar.

## **Resumo**

Este estudo tem como tema Famílias de Crianças com Perturbações do Desenvolvimento, a importância das redes formais. As famílias de pessoas com Perturbações do Desenvolvimento vivenciam diariamente dificuldades que se agravam quando não existem os apoios necessários.

Os motivos que nos levaram a escolher este tema prendem-se com a importância que atribuímos a uma boa rede de suporte para as famílias com pessoas com PD, de forma a melhorar a sua qualidade de vida.

Durante a realização deste estudo houve a necessidade de se conhecer a realidade de algumas famílias que têm no seu seio pessoas com Perturbação do Desenvolvimento. Pretendemos, também, conhecer a realidade educativa para compreendermos o funcionamento das atividades letivas.

Crockenberg e Litman (1991) referem a importância do fator rede social, também denominada de rede de apoio, como minimizadora dos fatores de risco sentidos pelas famílias, vendo-a também como uma mais-valia das oportunidades dadas à criança.

Os objetivos deste estudo são:

- Conhecer as dificuldades sentidas pelas famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento;
- Conhecer as redes de apoio de cada família;
- Conhecer as redes de apoio formal presentes na comunidade local;
- Reconhecer a importância das redes formais na vida das famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento;

Neste trabalho desenvolvemos uma abordagem qualitativa com entrevistas semiestruturadas e pesquisa bibliográfica. As entrevistas foram feitas a seis famílias com pessoas com PD, a uma Professora Coordenadora do Centro de Apoio, ao Presidente da Câmara, à Vereadora da Ação Social, ao Vereador dos Pelouros e Urbanismo e ao Representante do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”.

Os resultados apontam para a necessidade da criação de redes de apoio formal para as famílias com pessoas com PD, uma vez que não existe resposta na comunidade local para as necessidades sentidas pelas famílias. As famílias entrevistadas apesar de terem mostrado alguma fragilidade com o tema abordado, estão dispostas a colaborar para que os (as) seus (suas) filhos(as) tenham as mesmas oportunidades que as restantes crianças.

**Palavras-chave:** Redes de Apoio Formal, Perturbação do Desenvolvimento, Inclusão, Família, Comunidade



## **ABSTRAT**

This study has as its theme Families of children with Developmental Disorders, the importance of formal networks. Families of people with Developmental Disorders experience daily difficulties that worsen when the necessary support is not available.

The reasons that led us to choose this topic were the importance of having a good support network in families with people with PD at all levels and the importance of improving the families' quality of life.

During this study, there was a need to know the reality of some families that have people with Developmental Disorders in their midst.

Crockenberg and Litman (1991) refer to the importance of the social network factor, also called support network, as a minimization of risk factors felt by families, also seeing it as an added value of the opportunities given to the child.

The objectives of this study are:

- To know the difficulties experienced by families with people with Developmental Disorders;
- To know the support networks of each family;
- To know the formal support networks, present in the local community;
- To recognize the importance of formal networks in the lives of families with people with Developmental Disorders.

In this work we developed a qualitative approach with semi-structured interviews and bibliographic research. The interviews were carried out with six families with people with PD, the Coordinating Professor of the Support Center, the Mayor, the Councilor or Social Action, the Councilor for Urbanism and the Representative of the Alto Alentejo nucleus of the Association "Network of Parents".

The results point to the need to create formal support networks for families with people with PD, since there is no response in the local community to the needs felt by families. The interviewed families, despite having shown some fragility with the topic addressed, are willing to collaborate so that their children have the same opportunities as the other children.

**Keywords:** Formal Support Networks, Developmental Disturbance, Inclusion, Family, Communit

# Índice

|                                                                                                            |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUÇÃO .....                                                                                           | 1  |
| CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....                                                                   | 3  |
| 1.1 Perturbação do Desenvolvimento .....                                                                   | 3  |
| 1.2 Legislação .....                                                                                       | 4  |
| 1.3 Inclusão - História recente .....                                                                      | 6  |
| 1.3.1 Inclusão das pessoas com Perturbações do Desenvolvimento .....                                       | 8  |
| 1.4 Conceito de família .....                                                                              | 13 |
| 1.5 Qualidade de vida familiar .....                                                                       | 16 |
| 1.6 Redes e Suportes Sociais.....                                                                          | 18 |
| 1.7 Impacto da Perturbação do Desenvolvimento na Família .....                                             | 21 |
| CAPÍTULO II – MÉTODO.....                                                                                  | 24 |
| 2.1 Metodologia .....                                                                                      | 24 |
| 2.2 Pergunta de partida .....                                                                              | 25 |
| 2.3 Objetivos .....                                                                                        | 25 |
| 2.4 Instrumentos.....                                                                                      | 26 |
| 2.5 Contextualização do estudo.....                                                                        | 28 |
| 2.6 Participantes.....                                                                                     | 29 |
| 2.7 Procedimentos .....                                                                                    | 30 |
| CAPÍTULO III - RESULTADOS .....                                                                            | 33 |
| CAPÍTULO IV - ANÁLISE DOS RESULTADO .....                                                                  | 55 |
| CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES .....                                                                             | 64 |
| Referências Bibliográficas .....                                                                           | 69 |
| Anexos.....                                                                                                | 73 |
| Anexo I - Declaração do consentimento informado                                                            |    |
| Anexo II – Guião de entrevista para os Representantes dos Órgãos do Poder Local                            |    |
| Anexo III- Guião de entrevista para as famílias                                                            |    |
| Anexo IV – Guião de entrevista à Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem8                |    |
| Anexo V – Guião de entrevista para o Representante do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” |    |
| Anexo VI – Síntese da entrevista ao Presidente da Câmara (E1)                                              |    |
| Anexo VII – Síntese da entrevista à Vereadora de Ação Social                                               |    |
| Anexo VIII – Síntese da entrevista ao Vereador dos Pelouros e Urbanismo                                    |    |

**Anexo IX – Síntese da entrevista ao familiar E5**

**Anexo X – Síntese da entrevista ao familiar E6**

**Anexo XI– Síntese da entrevista ao familiar E7**

**Anexo XII– Síntese da entrevista ao familiar E8**

**Anexo XIII– Síntese da entrevista ao familiar E9**

**Anexo XIV– Síntese da entrevista ao familiar E10**

**Anexo XV– Síntese da entrevista à Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem**

**Anexo XVI– Síntese da entrevista ao Representante do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” E11**

## **Índice de Figuras**

Figura 1- Ecomapa das redes de apoios formal do concelho.....29

## **Índice de Tabelas**

**Tabela 1-** Designação da Perturbação do Desenvolvimento dos filhos(as) de cada entrevistado(a).....43

## **Abreviaturas e símbolos**

CAA- Centro de Apoio à Aprendizagem

n.d.- Não datado

PD- Perturbação do Desenvolvimento

s.a.- Sem autor

s.p.- sem página

## **INTRODUÇÃO**

Ser portador de perturbações no desenvolvimento gera angústia, sofrimento, frustração no seio familiar. Em geral, provoca alterações na estrutura e na dinâmica familiar, pois há adaptações a fazer para que a pessoa com essas perturbações e a própria família consigam coabitar e fazer uma vida minimamente normal.

É importante que a família tenha autodeterminação e que consiga encarar essa deficiência, que passou a ser uma realidade, não como limitadora, mas sim como um desafio.

Lidar diariamente com pessoas com perturbações no desenvolvimento requer reajustes, quase diários na família. Isto pode ser uma experiência traumatizante para as famílias, pois o cansaço pode levar à exaustão das famílias.

Por isso, este estudo debruça-se sobre as dificuldades sentidas pelas famílias com pessoas com perturbações no desenvolvimento e sobre a importância das redes de apoio formal que existem para combater essas dificuldades / frustrações sentidas.

Neste estudo pretendeu-se conhecer as famílias que, no seu agregado, tivessem pessoas com deficiências. É primordial conhecer e identificar as necessidades e os obstáculos que essas famílias enfrentam diariamente.

Outro ponto importante a analisar neste estudo é verificar se os órgãos de poder local conhecem as famílias e as suas reais necessidades, e se essas necessidades fazem parte das suas preocupações enquanto órgãos do poder local.

A inclusão das pessoas com desenvolvimento atípico representa um ato de igualdade entre os diferentes indivíduos que habitam em determinada comunidade. Esta atuação permite que todos tenham o direito de integrar e participar nas várias dimensões do seu ambiente, sem sofrer qualquer tipo de discriminação e preconceito. É importante referir que no decorrer da história, a educação passou por momentos de transformação, principalmente no que se refere à inclusão de pessoas com desenvolvimento atípico nas instituições de ensino. As mudanças incluíram um processo de reforma e de reestruturação das escolas na sua totalidade com a finalidade de assegurar o direito e fortalecer o acesso às oportunidades educacionais, sociais e culturais.

Ao realizarmos este estudo, será nosso objetivo compreender o percurso de famílias com pessoas com Perturbações no Desenvolvimento, procurando conhecer os seus sentimentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas.

Este estudo tem como objetivos:

- Conhecer as dificuldades sentidas pelas famílias com pessoas com Perturbações no Desenvolvimento;
- Conhecer as redes de apoio de cada família;
- Conhecer as redes de apoio formal presentes na comunidade local;
- Reconhecer a importância das redes formais na vida das famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento.

Uma boa rede de apoio vai ajudar o bom funcionamento familiar, bem como o seu bem-estar e na qualidade de vida dos membros da família. Como consequência, a pessoa com perturbações no desenvolvimento sentir-se-á mais amada e mais feliz na sua família.

A metodologia aplicada neste estudo é uma metodologia qualitativa, irão ser utilizadas entrevistas semiestruturadas a famílias, a uma Professora Coordenadora de Educação Especial, a representantes dos órgãos do poder local e ao Representante do Núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”.

Este trabalho encontra-se organizado em quatro partes: a primeira corresponde à revisão teórica da literatura, a segunda parte é a metodologia utilizada e as últimas duas recaem sobre a apresentação e análise de dados empíricos das entrevistas realizadas.

## **CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1.1 Perturbação do Desenvolvimento**

As crianças com perturbações no desenvolvimento são aquelas que, por apresentarem determinadas características específicas, podem necessitar de serviços de educação especiais durante todo ou parte do seu percurso escolar, facilitando o seu desenvolvimento académico e pessoal.

Segundo Brennan (citado por Serra, Fraga, Sousa e Silva, 2006, p. 3), “há uma necessidade educativa especial quando um problema físico, sensorial, intelectual, emocional ou social (...) afeta a aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo (...) para que o aluno possa receber uma educação apropriada”.

Atualmente, as escolas devem ser inclusivas, devem reconhecer e responder às diversas necessidades dos seus alunos, adaptando-se aos diversos estilos e ritmos de aprendizagem de modo a assegurar uma educação de qualidade, utilizando currículos adequados, modificações organizacionais, estratégias pedagógicas, uso de recursos e cooperação com a comunidade. Tal como refere o Decreto-Lei 54/2018 de 6 de junho, cada aluno deve ter o direito a ter uma educação inclusiva que corresponda às suas potencialidades, expectativas e necessidades no âmbito de um projeto educativo comum e plural. (DGE, 2018)

As perturbações do desenvolvimento não podem ser analisadas e avaliadas sob um padrão rígido. O desenvolvimento da criança não acontece de forma linear, as mudanças que se vão produzindo ocorrem de forma gradual, são períodos contínuos que se vão sucedendo e sobrepondo. As etapas do desenvolvimento infantil devem ser respeitadas, pois antecipar etapas ou não estimular a criança, pode ser gerador de futuros conflitos. Tal como refere Antunes (2018) os cinco primeiros anos de vida são fundamentais para a estrutura do cérebro. Neste período, as aquisições são feitas a um ritmo alucinante e todos os estímulos são importantes para que a criança atinja o seu potencial.

As perturbações do desenvolvimento infantil são caracterizadas pela apresentação de um sistema biológico prejudicado, em conjunto com um ambiente que falha em desenvolver comportamentos “normalizados”. Tal como refere Lepre (2008, citado por Souza, 2013, p. 6) Perturbação do Desenvolvimento é “o desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos e/ou prejuízos em relação às crianças com a mesma faixa etária”.

As Perturbações do Desenvolvimento não acontecem apenas nas crianças que nascem com algum tipo de deficiência, podem acontecer em crianças que apresentam o sistema biológico preservado, mas que estão expostas a ambientes desfavoráveis para o desenvolvimento adequado, devido à falta de acesso a uma boa estimulação e, também devido a existir um reforço de comportamentos negativos.

As crianças que apresentam Perturbações no Desenvolvimento devem manter uma interação social com crianças com desenvolvimento típico, tal como defende Vygotsky (2011, citado por Souza, 2013) as crianças com Perturbações do Desenvolvimento devem interagir com as crianças que estejam com desenvolvimento mais à frente e com adultos, permitindo troca de saberes e experiências, onde todos possam aprender juntos. Também Cunha, Aires e Morais (2010, citados por Souza, 2013) referem que as crianças com desenvolvimento atípico conseguem aprender mais pois, no decorrer da experiência, a criança aprende a compensar as suas deficiências naturais com base no comportamento natural. As técnicas e habilidades culturais passam a existir, dissimulando e compensando o defeito. Elas tornam possível enfrentar uma tarefa inviável pelo uso de caminhos novos e diferentes.

O desenvolvimento infantil segue uma sequência própria, é um processo contínuo. Quando este processo não é contínuo é um sinal de que alguma coisa não está a ter o desenvolvimento correto, então deve-se ter em conta os sinais de alerta nos diferentes domínios do desenvolvimento.

É importante salientar que, segundo Martins (2004), as pessoas com perturbações do desenvolvimento, devido a serem uma minoria populacional, são marginalizadas e muitas vezes esquecidas. São as pessoas com deficiência que ficam excluídas não tendo um lugar na sociedade. Isto deve-se às barreiras físicas, sociais e culturais que se tem vindo a verificar ao longo dos anos e que persistem. Como refere Martins (2004, p. 4): “Estamos, pois, perante formas particularmente insidiosas de opressão social em que o elemento biológico individual da deficiência é tomado como justificação suficiente para a compreensão da sua não participação nas atividades centrais da sociedade”.

## **1.2 Legislação**

O Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho que está em vigor, veio promover uma visão mais abrangente da escola e do processo de ensino-aprendizagem. Ou seja, a escola deve-se ver como um todo, abarcando a multiplicidade e a interação das suas dimensões, também tem em conta o perfil de aprendizagem de cada aluno(a), assente



Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais numa lógica de diferenciação pedagógica que recorre a medidas de suporte à aprendizagem para garantir equidade e igualdade de oportunidades de acesso ao currículo, de frequência e de progressão no sistema educativo.

O Decreto-Lei n.º 3/2008 que regulamentava a Educação Especial foi substituído pelo Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho. Neste Decreto-Lei são enunciados os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa. No Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho podemos ler:

O Programa do XXI Governo Constitucional estabelece como uma das prioridades da ação governativa a aposta numa escola inclusiva onde todos e cada um dos alunos, independentemente da sua situação pessoal e social, encontram respostas que lhes possibilitam a aquisição de um nível de educação e formação facilitadoras da sua plena inclusão social. Esta prioridade política vem concretizar o direito de cada aluno a uma educação inclusiva que responda às suas potencialidades, expectativas e necessidades no âmbito de um projeto educativo comum e plural que proporcione a todos a participação e o sentido de pertença em efetivas condições de equidade, contribuindo assim, decisivamente, para maiores níveis de coesão social. (Diário da República Eletrónico-DRE, 2018, p. 2918)

Este aumento da participação das crianças com Perturbações do Desenvolvimento, inclui recursos humanos específicos, tal como referem Pereira , Crespo, Trindade, Cosme, Croca, Breia, Azevedo, Fonseca, Micaela, Reis, Saragoça, Carvalho, Fernandes (2018), “as escolas devem mobilizar um conjunto de recursos específicos de apoio à aprendizagem e à inclusão. Dentro desses recursos deve fazer parte uma equipa de docentes de educação especial, técnicos especializados e assistentes operacionais preferentemente com formação específica” (p. 49).

Este Decreto-Lei veio trazer às escolas uma nova visão sobre a inclusão/ diversidade, sendo esta uma mais-valia. Pereira *et al.* (2018, p.18) afirmam que as escolas:

Abandonaram os sistemas de categorização de alunos que tinham como instrumento principal a CIF, incluindo a “categoria” necessidades educativas especiais, abandonando também o modelo de legislação especial para alunos especiais, mostrando a contribuição inegável que estes acontecimentos representaram para o sistema educativo português no seu todo e em particular para a educação especial, agora denominada por educação inclusiva.

Como refere Vasconcelos (2020, p. 25) este Decreto-Lei apoia-se:

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais numa abordagem multinível, em que o acesso ao currículo deve ser ajustado às potencialidades e dificuldades dos alunos, com recurso a diferentes níveis de intervenção, através de: medidas universais, que constituem respostas educativas para mobilizar todos os alunos, medidas seletivas, que visam colmatar as necessidades de suporte à aprendizagem não supridas pela aplicação de medidas universais; e medidas adicionais, que visam colmatar dificuldades acentuadas e persistentes ao nível da comunicação, interação, cognição ou aprendizagem, exigindo recursos especializados de apoio à aprendizagem e à inclusão.

A verdadeira inclusão na escola leva a um processo de mudança cultural, organizacional, e operacional baseado num modelo de intervenção multinível que reconhece e assume as transformações na gestão do currículo, nas práticas educativas e na sua monitorização.

As linhas de atuação para a inclusão devem integrar um contínuo de medidas. Assim, as medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão podem ser mobilizadas cumulativamente.

Vasconcelos (2020, p. 26) menciona que

a inclusão enquanto abordagem educativa tem como princípio primordial o direito à educação, proclamado na Declaração Universal dos Direitos 26 do Homem (ONU, 1948), na Convenção dos Direitos da Criança (ONU, 1959) e reafirmada na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, proclamada em 2006 (ONU, 2008). Podemos dizer que a educação inclusiva tem vindo a afirmar-se a nível mundial, enquanto meta a alcançar pelos sistemas educativos.

### **1.3 Inclusão - História recente**

De acordo com Rodrigues e Nogueira (2011), a História Recente da Inclusão sofreu uma evolução positiva na inclusão de crianças portadoras de perturbações do desenvolvimento nas escolas regulares. Para estas transformações, segundo Rodrigues e Nogueira (2011), contribuíram as mudanças políticas e sociais após o 25 de abril de 1974 e os documentos internacionais, como a *Public Law* nos EUA (1975) ou o *Warnok Report* no Reino Unido (1978). A partir deste momento, em Portugal seguiram-se as mesmas orientações, embora sempre com um ligeiro atraso em relação a outros países ocidentais. Este desfasamento temporal levou à criação de outras soluções, pois não havia respostas para todos os casos, então foram criadas as escolas Especiais (Felgueiras, 1994, citada por Rodrigues e Nogueira, 2011), designadas por CERCIS

(Cooperativas de Educação e Reabilitação). Estas instituições, atualmente, desenvolvem trabalhos na área de formação profissional, emprego protegido, residenciais, intervenção precoce, valências ocupacionais para deficientes intelectuais profundos, formas de apoio às famílias, bem como suporte técnico especializado às crianças e suas famílias.

Em 1986 foi criada a Lei de Bases do Sistema Educativo. Esta lei, Decreto-Lei n.º 46/86, de 14 de outubro, tal como Felgueiras refere (1994, citado por Rodrigues e Nogueira, 2011, p. 98), define a Educação Especial como sendo “(...) o apoio nas estruturas regulares de ensino, de acordo com as necessidades de cada aluno. Prevê também, a manutenção do ensino em instituições específicas, quando comprovadamente o exigam o tipo e o grau de deficiência da criança”. Refere ainda que a alínea d) do Artigo 3, consagra o seguinte princípio organizativo “Assegurar o direito à diferença, mercê do respeito pelas personalidades e pelos projetos individuais da existência, bem como a consideração e valorização dos diferentes saberes e culturas”.

Esta legislação veio dar um novo impulso ao contemplar a abertura da Escola numa perspetiva de “Escola para Todos”, baseando o conceito de alunos com “Necessidades Educativas Especiais” (NEE) em critérios pedagógicos (artigos 2º, 7º, 17º e 18º)” (Felgueiras, 1994, citada por Rodrigues & Nogueira, 2010, p. 99).

Surge, nos anos 90 do século XX, o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de agosto, e com este decreto as pessoas com perturbações no desenvolvimento começam a poder frequentar as classes do ensino regular. As escolas deveriam estar preparadas para receber estas crianças. Esta responsabilização obrigou a uma flexibilização do processo ensino aprendizagem, também uma maior envolvimento dos pais no processo, planificações individualizadas para o(a) aluno(a), professores de ensino especial.

Mais tarde, em 1 de julho de 1997, entra em vigor o Despacho Conjunto N.º 105/97. Rodrigues e Nogueira (2011, p. 100) sintetizam este Despacho Conjunto como importante para:

- Responsabilizar a escola por todos os alunos, tendo esta que encontrar as estratégias e formas de intervenção adequadas para o sucesso educativo.
- Assegurar os apoios indispensáveis ao desenvolvimento de uma Escola de qualidade, através de respostas articuladas e flexíveis.
- Perspetivar soluções adequadas às condições atuais, mas procurando sempre uma evolução gradual no sentido de serem encontradas novas e mais amplas respostas.
- Para além de centrar na Escola a responsabilidade de organizar resposta, é fomentada uma maior articulação entre os diferentes intervenientes do processo

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais educativo, abrindo caminho para parcerias com serviços, instituições e autarquias locais, de forma a serem desenvolvidas intervenções articuladas.

O decreto-lei 3/2008, publicado em janeiro, revogou a legislação que até então existia (nomeadamente o decreto-lei 319/91) já com 19 anos de publicação. Este decreto-lei obrigava a que cada pessoa portadora de perturbações do desenvolvimento fosse avaliada através da Escala Internacional de Funcionalidade (CIF), da Organização Mundial de Saúde “Este Decreto-Lei 3/2008 preconiza a existência de um único documento oficial, o PEI - Programa Educativo Individual - que estabelece as respostas educativas e respetivas formas de avaliação para cada aluno.” (Felgueiras, 1994, citado por Rodrigues e Nogueira, 2011, p. 102).

Atualmente, a Educação Especial é regida pelo Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho que estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa.

### **1.3.1 Inclusão das pessoas com Perturbações do Desenvolvimento**

Quando se fala em inclusão devemos mencionar os direitos humanos, pois estes são todos os direitos e liberdades básicas considerados fundamentais para a dignidade humana. E apesar das dificuldades que têm vindo a ser sentidas ao longo dos anos para que os Direitos Humanos sejam vistos como fundamentais, eles devem ser garantidos a todos os cidadãos e cidadãs, para que cada um(a) tenha uma vida digna.

Todos(as) sem exceção temos o direito à vida, à liberdade de expressão, de opinião e de religião, direito à saúde, à educação e ao trabalho.

Na história da evolução dos Direitos Humanos são acontecimentos importantes: a criação da Declaração de Direitos de Virgínia, nos Estados Unidos (1976) e a Declaração dos Direitos dos Homem e do Cidadão (1989) na França.

Em 1948 a ONU aprovou a criação da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH). Este é o documento mais importante na base dos direitos humanos porque nele constam os direitos de cada cidadão.

É de facto importante quando se fala de Direitos Humanos, Educação e Inclusão citar o artigo 26 da DUDH:

1. Todas as pessoas têm direito à educação. A educação deve ser gratuita, pelo menos a correspondente ao ensino elementar fundamental. O ensino elementar é obrigatório. O

ensino técnico e profissional deve ser generalizado; o acesso aos estudos superiores deve estar aberto a todos em plena igualdade, em função do seu mérito.

2. A educação deve visar a plena expansão da personalidade humana e reforço dos direitos do homem e das liberdades fundamentais. Esta deve promover a compreensão, tolerância e amizade entre as nações, grupos religiosos ou raciais e deve promover as atividades das Nações Unidas para a manutenção da paz.

3. Os pais têm o direito primário de escolher o tipo de educação que deve ser dada aos filhos. (ONU, 2017)

É importante, também, referir as convenções e as declarações internacionais onde se prova que educação e inclusão estão interligadas. No artigo 26 referem-se a quatro exemplos:

. Convenção das Nações Unidas sobre os direitos da criança (1989) “Tratamento igual para todos”;

. Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) “as escolas regulares, *com esta orientação inclusiva*, são os meios mais eficazes para combater as atitudes discriminatórias, criar comunidades acolhedoras, construir uma sociedade inclusiva e para alcançar a educação para todos”;

. Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006): Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Com vista ao exercício deste direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes asseguram um sistema de educação inclusiva a todos os níveis e uma aprendizagem ao longo da vida. (ONU, 2006).

Por último, tal como refere Rodrigues (2014), também como é mencionado na Carta Social Europeia (artigos 15 e 17) e no plano de Ação sobre a Deficiência do Conselho da Europa é principalmente na Educação que deve existir inclusão, a Educação deve ser vista como a base da inclusão para as pessoas portadoras de perturbações do desenvolvimento na sociedade.

É de salientar a definição que a UNESCO (2014) apresenta sobre inclusão modo de encarar e responder à multiplicidade de necessidades de todos os alunos e alunas, através de uma maior participação na aprendizagem, culturas e comunidades e de reduzir a exclusão dentro (e provocada) pela educação. Tudo isto acarreta mudanças e transformações no contexto, nos modelos, nas estruturas e, também, nas estratégias.

O importante é que a escola inclua e que todas as crianças aprendam, não discriminando ninguém e aceitando a diferença. Ainda como é mencionado na UNESCO (2014, p. 11-12).

“O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresente. Estas escolas 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 as respetivas comunidades. É preciso, portanto, um conjunto de apoios e de serviços para satisfazer o conjunto de necessidades especiais dentro da escola”.

As crianças com Perturbações do Desenvolvimento devem ter as mesmas oportunidades que todas as outras e só com a inclusão o poderão fazer, construindo assim conhecimento e potencializando a participação social.

O desenvolvimento global e equilibrado deve ser feito em ambientes inclusivos. Para isso as escolas devem estar “munidas” dos recursos necessários para que todas as crianças usufruam do que a escola lhes pode oferecer de igual forma.

Rodrigues (2014) referencia estas notas para mostrar a importância da inclusão:

1. Só será possível assegurar o Direito à Educação se se assumir uma filosofia e práticas inclusivas.
2. A Inclusão deve fazer parte dos Direitos Humanos em geral e no Direito à Educação em especial.
3. É fundamental que seja bem explícito na Constituição da República Portuguesa que todos tenham o “Direito à Inclusão Social”.
4. A Inclusão deve ser vista como um fator de coesão, de desenvolvimento, de sustentabilidade e de justiça social.
5. A Inclusão é um Direito Humano emergente que, deve ser assegurado de forma a melhorar a qualidade de vida de todos os cidadãos.

A Educação Inclusiva criou uma enorme responsabilidade e, ao assumir a responsabilidade de educar todos com todos, deve situar-se não só no desejo, mas sim na necessidade e na ação. Deve-se continuar a prosseguir o caminho do progresso para a Educação Inclusiva.

É importante referir e ter como base, as cinco mensagens-chave da Agência Europeia para as Necessidades Especiais e a Educação Inclusiva (2014, p. 6), para a Educação Inclusiva, discutidas na Conferência Internacional:

- O mais precocemente possível: todas as crianças têm o direito de receber o apoio necessário logo que possível e sempre que necessário. Isso implica a coordenação e a cooperação entre os serviços, lideradas por um dos serviços em causa. As partes interessadas envolvidas devem construir uma comunicação real entre elas, sendo capazes de compreender e fornecer informação umas às outras. Os pais são as principais partes interessadas.
- A educação inclusiva beneficia todos: a educação inclusiva visa proporcionar educação de qualidade a todos os alunos. Para alcançar uma escola inclusiva, é necessário o apoio de toda a comunidade: dos decisores aos utilizadores finais (alunos e respetivas famílias). A colaboração é necessária em todos os níveis e todas as partes interessadas precisam de uma visão dos resultados a longo prazo: o tipo de jovens que a escola e a comunidade irão «produzir». São necessárias mudanças na terminologia, atitudes e valores que reflitam a mais-valia da diversidade e da igualdade de participação.
- Profissionais altamente qualificados: para que os professores e outros profissionais da educação estejam preparados para a inclusão, são necessárias mudanças em todos os aspetos da formação – programas de formação, práticas diárias, recrutamento, finanças, etc. Os professores e os profissionais da educação da próxima geração têm de estar preparados para serem professores/formadores para todos os alunos; devem receber formação, não apenas em termos de competências, mas também de valores éticos.
- Sistemas de apoio e mecanismos de financiamento: os melhores indicadores de financiamento não se localizam nas finanças, mas na medição da eficiência e sucesso. É essencial considerar os resultados e relacioná-los com os esforços investidos para alcançá-los. Isso envolve a monitorização e a medição das cinco Mensagens-Chave para a Educação inclusiva eficiência dos sistemas, de modo a concentrar recursos financeiros para abordagens bem-sucedidas. As estruturas de incentivo devem garantir a disponibilidade de apoio financeiro se os alunos forem colocados em contextos inclusivos e que é dada maior ênfase aos resultados (não apenas a nível académico).

- Dados fiáveis: a recolha significativa de dados de qualidade implica uma abordagem sistémica que engloba questões relacionadas com os alunos, colocação, professores e obtenção de recursos. Os dados relacionados com a colocação do aluno constituem um ponto de partida útil e necessário, embora tenham de ser complementados com dados claros sobre os resultados e efeitos do sistema. Os dados sobre os resultados do aluno – o impacto da educação inclusiva – são muito mais difíceis de recolher, estando muitas vezes em falta na recolha de dados dos países.

Podemos concluir que, a inclusão em educação pode ser vista como um ato de igualdade, todos temos o direito de ter acesso ao sistema de ensino onde estamos inseridos, sem discriminação, respeitando o indivíduo na sua globalidade.

### **1.3.2 Inclusão / Exclusão Social**

Como foi mencionado no ponto anterior a dificuldade para incluir as pessoas com perturbações do desenvolvimento na sociedade não é uma dificuldade atual, o caminho tem sido árduo e complexo. A conquista pelo respeito e pelo direito para que todos os cidadãos se sintam em igualdade de circunstâncias, tem sido uma luta onde continuam a ser visíveis as várias formas de discriminação e de preconceitos. Para que estas dificuldades sejam colmatadas, devemos continuar a pressionar a sociedade e a impulsionar essa mudança, só assim teremos uma nova cidadania, aonde se valorize a inclusão das pessoas com perturbações do desenvolvimento.

A exclusão social surge quando não é feita a verdadeira inclusão e pode ser definida como o afastamento de uma pessoa ou de várias que estejam em situação desfavorável ou muito vulneráveis em relação aos outros indivíduos da sociedade. A exclusão surge devido às desigualdades existentes e à discriminação.

A exclusão surge com a agudização das desigualdades (indissociável dos mecanismos de produção desta), resultando numa dialética de oposição entre aqueles que efetivamente mobilizam os seus recursos no sentido de uma participação social plena e aqueles que, por falta desses mesmos recursos (recursos que ultrapassam a esfera económica, englobando ainda aqueles que derivam dos capitais cultural e social dos atores sociais), se encontram incapacitados para o fazer. A exclusão resulta, então, de uma desarticulação entre diferentes partes da sociedade e os indivíduos, gerando uma não-participação num



Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais conjunto mínimo de benefícios (...)" (CIES/CESO I e D, 1998; Capucha, 1998 citado por Rodrigues, 1999, p. 64)

Este processo de exclusão social de pessoas com perturbações no desenvolvimento é muito antigo. A sociedade desde o seu começo sempre inabilitou este tipo de pessoas marginalizando-as e privando-os de liberdades. A sociedade nunca se propôs a ter serviços, em quantidade e qualidade suficiente. Se isto acontecesse não levaria ao agravamento da discriminação. Igualmente as famílias destas pessoas com perturbações no desenvolvimento sentem-se discriminadas, por causa da falta de serviços disponíveis. Tal como refere Maciel (2000, p. 51):

o processo de exclusão social de pessoas com deficiência é tão antigo como a socialização do homem primitivo. A sociedade desde os seus primórdios sempre inabilitou os portadores de deficiências marginalizando-os e privando-os de liberdades. Estas pessoas sem respeito, sem atendimento e foram sempre alvo de atitudes preconceituosas, e ações impiedosas.

Clavel (2004) identifica sete sinais materiais e quantificáveis da exclusão social: a pobreza dos recursos; a precariedade financeira; a habitação; a saúde, o capital cultural; o direito e a precariedade do emprego.

Na maior parte dos casos a exclusão social enraíza-se na pobreza, embora não se restrinja apenas a esta.

#### **1.4 Conceito de família**

Dessen e Polonia (2007, p. 21) mencionam que “a família, presente em todas as sociedades, é um dos primeiros ambientes de socialização do indivíduo, atuando como mediadora principal dos padrões, modelos e influências culturais”.

Atualmente, a família é um conceito difícil de definir, devido à sua vasta caracterização, o que dificulta a seleção de uma única definição.

Nos últimos tempos, como refere Pinho (2017), o conceito de família encontra-se em constante modificação, não se limitando apenas à organização tradicional. Estas alterações, são, por exemplo, o aparecimento de divórcios, a mudança no papel atribuído à mulher, as famílias monoparentais, os casais recompostos, casais do mesmo sexo e a diminuição de filhos por casal.

Alarcão (2002 citado por Duarte, 2010, p. 29) refere que a família é vista como um lugar onde nascemos, crescemos e morremos, mesmo que possamos ter mais do que

uma família. Na família aprendemos hábitos de interação e socialização, bem como experienciamos relações afetivas de amor, filiação, fraternidade e sexualidade.

Aos olhos de Kreppner (2000, citado por Dessen, e Polonia, 2007) a família é vista como um sistema social responsável pela transmissão de valores, crenças, ideias e significados que estão presentes nas sociedades. Para Almeida (2012, citado por Pinho, 2017, p. 27) o conceito de família está associado à convivência familiar, ou seja, caracteriza a família como “um conjunto de adultos que se relacionam com crianças e jovens num determinado espaço”. Velho (2006) evidencia o facto da família se constituir como uma enorme rede de relações, onde se verifica uma interdependência entre os elementos que a constituem, rede essa que pode incluir a família alargada, amigos e vizinhos e se torna extremamente útil em todos os momentos de vida da família, sobretudo nos de crise.

Já Quitério (2012, p. 4) caracteriza a família como sendo “um conjunto de pessoas que fazem parte de uma rede social próxima, que dão suporte a nível emocional e financeiro, mesmo que coabitem”.

Através destas definições, podemos dizer que a família pode ser caracterizada por um conjunto de pessoas que vivem na mesma casa e, também, pode ser caracterizada como um conjunto de pessoas que diariamente fornecem apoio emocional e financeiro mesmo não vivendo juntos. Ela é a matriz da aprendizagem humana, com significados e práticas culturais próprias que concebem modelos de relação interpessoal e de construção individual e coletiva.

A família tem, como principais funções, atender as necessidades internas de cada elemento, como por exemplo a nível de cuidados de saúde, a nível económico, cuidados domésticos, educação e recreativos. A família tem um papel muito importante, pois enquanto pais, têm uma função de interação essencial nos primeiros anos de vida de uma criança, onde se formam vinculações e se promove o desenvolvimento humano, sendo fundamental para a construção da sua personalidade. Deste modo, a família tem como função proteger, apoiar e promover um desenvolvimento coerente e estável.

A família é fundamental na vida de uma criança e contém várias funções a nível cultural, social e biológico. Grácio (s/d) define quatro funções da família, sendo elas função procriadora, alimentar, protetora e educativa. A função procriadora permite assegurar a existência das gerações familiares e da vida humana. A função alimentar permite assegurar o sustento da criança ao nível da nutrição e vestuário. A função protetora permite que a família crie vínculos desde o nascimento da criança e promove um clima de proteção. Por último, a família tem uma função educativa, pois a família é

a primeira instituição da vida da criança, a qual lhe permite desenvolver valores morais, regras básicas, afetos, e partilhas de experiências enriquecedoras para o seu desenvolvimento. Esta última função é compartilhada também com outros agentes educativos como por exemplo a escola.

Os indivíduos, desde o nascimento e durante o seu percurso de vida, interagem com diversos sistemas relacionais e ambientais que vão sofrendo alterações com a evolução do tempo. Segundo Branco (2014, citado por Pinho, 2017) o contacto inicia-se na família como sistema restrito, na qual vai progredindo para outros sistemas, como a sociedade.

Segundo Alarcão (2002) a família é vista como um sistema que incorpora subsistemas, sendo estes, o marital, parental, fraternal e extrafamiliar. O subsistema marital refere-se às relações entre casais, enquanto o parental se refere às relações entre pais e filhos. O subsistema fraternal refere-se ao contacto entre irmãos e o extrafamiliar refere-se às relações com os vizinhos, amigos e família alargada.

Relvas, (2004) refere como subsistemas familiares o individual, em que o indivíduo tem um papel na sua família; o conjugal enquanto casal; o parental, que se refere ao papel dos cuidadores relativamente à responsabilidade, educação e cuidado dos seus filhos e o fraternal constituído pelos irmãos.

Assim sendo, a família é considerada como um todo enquanto sistema que está em constante interação com os subsistemas. Qualquer alteração ou mudança num dos membros da família, vai provocar alterações em todos os membros.

Todos os membros de uma família passam por várias etapas de crescimento e desenvolvimento ao longo do tempo, sendo este chamado ciclo vital da família. A família nasce, evolui, amadurece, fragmenta-se noutra família e termina na morte. Segundo Relvas, (2004) a família evolui através de cinco etapas, sendo elas a formação do casal, a família com filhos, a família com filhos na escola, a família com filhos adolescentes e a família com filhos adultos. A primeira etapa refere-se à formação do casal que resulta da união de dois indivíduos que partilham as mesmas características e que formam um casal, na qual iniciam um percurso do ciclo vital da família. A segunda etapa refere-se à família com filhos, que se inicia com o nascimento do primeiro filho.

Com o nascimento dos filhos o casal vai sofrer alterações espaciais, temporais e monetárias. Nesta etapa surgem os subsistemas parentais e filial. Na terceira etapa, Relvas, (2004) refere-se à família com filhos na escola, a criança entra na escola e emerge a relação entre família e escola. A quarta etapa refere-se à família com filho adolescente, considerada esta a etapa mais longa e conturbada do ciclo vital familiar.

Nesta fase há uma primeira preparação para a futura separação, já existe um afastamento do filho, têm uma maior autonomia. A quinta e última etapa refere-se à família com filhos adultos. Esta última etapa é considerada como uma fase de maior independência e autonomia. Segundo Pinho (2017) nesta fase há a saída dos filhos de casa, interligações de gerações e também o processo natural de envelhecimento.

As figuras parentais exercem grande influência na construção dos vínculos afetivos, da autoestima, autoconceito e, também, constroem modelos de relações que são transferidos para outros contextos.

Através do modelo sistémico de Bronfenbrenner (2011), pode-se dizer que a família é o sistema que mais influência o desenvolvimento da criança, pode-se dizer que é na família que começa o processo de socialização. É na família que mais se desenvolvem as aprendizagens mais significativas para o desenvolvimento da criança.

Este modelo sistémico valoriza as relações interpessoais e os sistemas aonde estas relações se reproduzem.

A família é um conjunto natural que é caracterizado pela sua singularidade, pois cada uma tem a sua história, o seu passado e também o seu futuro, que o podem definir criando novas normas, de forma que se adaptem às mudanças pelas interações sistémicas. Essas mudanças provocam alterações em todos os membros da família.

### **1.5 Qualidade de vida familiar**

Ser pai ou ser mãe de uma criança típica já é uma aventura feita de incógnitas, receios, conquistas, desilusões, medos e esperanças. Ser pai ou mãe de uma criança com uma perturbação do desenvolvimento é um desafio acrescido. (Antunes, 2018, p. 600)

A qualidade de vida das famílias com pessoas com Perturbação do Desenvolvimento tem causado algumas preocupações, uma vez que afeta diretamente as práticas parentais e, também a qualidade de vida da criança.

A família tem o papel principal no desenvolvimento da criança, a Unesco (1994) refere que a família é o primeiro contexto socializador e os pais são parceiros beneficiados no acompanhamento e na intervenção educativa dos seus filhos, deve-se desenvolver com estes uma parceria cooperativa e de ajuda.

A *World Health Organization Quality of Life Group* (Grupo WHOQOLG) (1995, p. 1405) define Qualidade de Vida como “A percepção do indivíduo acerca da sua posição

na vida, no contexto de cultura e sistema de valores em que se insere e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

O Conceito “Qualidade de Vida” é um conceito multidimensional, que inclui diferentes dimensões e condições, nomeadamente, os níveis de bem-estar, a qualidade e a quantidade de redes sociais de suporte, a satisfação profissional, a autodeterminação e os aspetos económicos.

É importante que se tenham em conta as necessidades não só da pessoa com desenvolvimento atípico, mas também as necessidades de todas as pessoas que estão próximas, é fundamental ter atenção e valorizar as necessidades da família, dos cuidadores da pessoa com Perturbação do Desenvolvimento.

A família é um sistema com necessidades e características únicas, e cada experiência que afete a um dos membros, afeta a todos.

Quando falamos de qualidade de vida, alguns autores, dividem-na em várias categorias. Para Chubon (1985) qualidade de vida está dividida em 10 dimensões: trabalho, lazer, nutrição, sono, suporte e rede social, rendimentos, saúde, amor/afeto, ambiente e autoestima. Posteriormente, também Schalock (1996) identificou 8 dimensões e hierarquizou-as conforme a sua importância., em 1.º “bem-estar físico”, 2.º “bem-estar material”, 3.º “direitos”, 4.º “inclusão social”, 5.º “relações interpessoais”, 6.º “autodeterminação”, 7.º “desenvolvimento pessoal” e 8.º “bem-estar emocional”. Este modelo para além de hierarquizar as componentes, também alarga o enfoque multidimensional na avaliação da qualidade de vida.

Perante o que foi descrito anteriormente, o conceito de “Qualidade de Vida”, tem vindo a desenvolver-se em diferentes pontos, mesmo que a maioria considere importante, não só as condições externas, se não as avaliações que fazem ao sujeito sobre as suas próprias circunstâncias. Por isso, como refere Schwartzmann (2003, p. 9) é importante considerar que

a perceção dos sujeitos sobre o seu estado de bem-estar psíquico, físico, social e espiritual depende em grande parte dos seus próprios valores, crenças, expectativas, do seu contexto cultural, da sua história pessoal e da variedade de prioridades nos distintos momentos da vida.

## **1.6 Redes e Suportes Sociais**

Quando uma família se depara com uma situação de um filho com perturbações do desenvolvimento, sente várias necessidades ao longo da sua vida, como por exemplo necessidades ao nível económico devido ao aumento de despesas com medicação e terapias; necessidades de cuidados diários; necessidades recreativas, como por exemplo, a dificuldade sentida nos momentos de lazer; necessidades de socialização; necessidades de identidade; necessidades de afetos e necessidades de atendimento educativo. Para satisfazer estas necessidades, os apoios formais e informais são utilizados para minimizar as dificuldades sentidas pela família.

Para que haja um bom trabalho com as crianças com Perturbações do Desenvolvimento a família deve criar uma boa rede para que todos estejam capacitados para desenvolver e fortalecer o bom funcionamento familiar. Como refere Guadalupe (2011, p. 56):

As famílias que vivem numa situação especial são especiais e podem fazer coisas especiais. No entanto, a certeza de um suporte efetivo é crucial (...), os fios que tecem a rede de uma família com necessidades especiais poderão ser poucos, mas têm que ser muito fortes e permanentemente entrelaçados e reforçados para que não quebrem a sua função de suporte.

Guadalupe (2011) descreve que uma família com pessoas que apresentam Perturbações do Desenvolvimento é uma família com necessidades especiais. Se para qualquer família é cada vez mais difícil conciliar a vida profissional com a vida familiar, sobretudo com a tarefa de cuidar, para estas famílias a dificuldade cresce exponencialmente. Quanto às exigências associadas ao cuidar acresce a dependência, elevam na mesma proporção as necessidades de suporte à família para que esta possa levar a cabo as suas funções internas e, particularmente, manter a sua capacidade de cuidadora.

Segundo Dunst (1998) o apoio social e os recursos ao nível extrafamiliar são considerados as maiores fontes de ajuda e assistência necessária para a família ir ao encontro das suas necessidades e das necessidades individuais dos seus elementos. O apoio social interage de forma complexa com outros fatores, tanto intrapessoais como interpessoais e reflete-se no comportamento. O mesmo autor considera que o suporte social está em estreita relação com os recursos que se encontram ao nosso dispor e as unidades sociais, como por exemplo a família, que respondem aos pedidos de ajuda e assistência.

Dunst, Trivette e Jodry (1997, p. 499-522) definiram o suporte social em cinco componentes ou dimensões principais e concluíram que quanto maior for o número de componentes de suporte encontradas, maior será o efeito do suporte no seu bem-estar. Os suportes definidos pelos autores são:

- Suporte Relacional: a existência e quantidade de relações sociais, incluindo estatuto conjugal e de trabalho, número de pessoas na rede social de cada indivíduo e o facto de pertencer a diferentes organizações;
- Suporte Estrutural: aspetos quantitativos da rede pessoal social, incluindo proximidade física aos membros da rede social, duração e estabilidade de relações e frequência de contacto com os membros da rede;
- Suporte Constitucional: necessidade indicada de ajuda e congruência ou combinação entre os tipos de suporte que são necessários e os tipos de suporte proporcionados;
- Suporte Funcional: tipo, quantidade e qualidade de ajuda e assistência proporcionada pelos membros da rede;
- Satisfação com o Suporte: grau de perceção de utilidade do suporte percecionado pelos membros da família.

Pimentel (2005) refere que o suporte social influencia diretamente a criança através das pessoas que lhe são mais próximas e que tem contacto direto e sistemático, em conjunto com os outros elementos da família e de forma independente. Pode também ter uma influência indireta tornando-se possível que o desenvolvimento da criança seja influenciado por acontecimentos em contextos em que ela não esteja sequer presente.

Para Dunst *et al* (1997) há dois tipos de suporte social: rede informal e rede formal. A rede informal de apoio inclui os familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e os grupos sociais, que ajudam nas atividades diárias. Este apoio informal permite que as famílias estabeleçam ligações fortes e duradouras. A rede formal de apoio engloba os profissionais e instituições que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita. Tanto os apoios formais como os informais são importantes nas famílias de crianças com necessidades educativas especiais porque permitem satisfazer as suas necessidades.

A participação em grupos de apoio para os pais com crianças com deficiência pode ser extremamente valiosa. É considerado um apoio formal que complementa o apoio informal que envolve familiares e amigos. Nesses grupos os pais trocam informações e conselhos sobre os filhos sendo considerados uma forma de apoio social. Também Fewell (1986, citado por Oliveira, 2012), considera que os grupos de pais podem

proporcionar às famílias com filhos com deficiência um apoio emocional e material significativo.

As redes de suporte social são fundamentais no apoio às famílias de crianças com necessidades especiais, tendo efeitos positivos no funcionamento pessoal, familiar, bem como no comportamento e desenvolvimento da criança. De forma simples, Mance (1999, p. 24) define rede como:

A ideia elementar de rede é bastante simples. Trata-se de uma articulação entre diversas unidades que, através de certas ligações, trocam elementos entre si, fortalecendo-se reciprocamente, e que podem multiplicar-se em novas unidades, as quais, por sua vez, fortalecem todo o conjunto na medida em que são fortalecidas por ele, permitindo-lhes expandir-se em novas unidades ou manter-se em equilíbrio sustentável.

As famílias quando têm uma boa rede de suporte e se sentem capacitadas têm maior disponibilidade em termos de tempo, energia, recursos para proporcionar o bem-estar a toda a família. Na perspectiva de Dunst *et al.* (1997) existem onze componentes relacionadas com o bem-estar e comportamento das famílias: o tamanho da rede; existência de relações sociais; frequência de contactos; necessidade de apoio; tipo e quantidade; congruência; utilização; dependência; reciprocidade; proximidade e, por último, satisfação.

As redes de apoio permitem acalmar os efeitos de acontecimentos stressantes nas famílias com pessoas com perturbações no desenvolvimento, uma vez que, por um lado possibilita a adaptação a essas mesmas situações, e por outro, dar respostas às necessidades das famílias

Segundo Coutinho (2004), em Portugal, a falta de informação, o isolamento fazem com que estas famílias se tornem vulneráveis e socialmente isoladas. A autora refere também que é necessária uma evolução ao nível da informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem, para fortalecer o funcionamento social e também melhorar os níveis de informação e competência parental.

Tal como referem Dessen e Polonia (2007), diante dos problemas e desafios enfrentados pela família, e sem uma rede de apoio social que promova a superação do stresse, a resolução de conflitos e o restabelecimento de uma dinâmica familiar saudável, as famílias podem desenvolver padrões de relacionamento disfuncionais, tais como: maus tratos à criança, violência intrafamiliar, abuso de substâncias, conflitos. Nesses casos, as instituições públicas ou privadas, incluindo a escola, têm um papel importante



Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais oferecendo apoio, direta ou indiretamente, por meio de programas de educação familiar (Dessen & Pereira-Silva, 2004, citados por Dessen & Polonia, 2007) ou de elaboração de políticas públicas para a promoção da saúde. Estas devem considerar os fatores de stresse e estimular a formação de redes de apoio social, seja na própria comunidade ou nos centros de atendimento à população, seja na escola, já que esta ocupa um lugar de destaque nas sociedades contemporâneas.

Tendo em conta o que foi descrito anteriormente podemos refletir sobre a importância de apoiar a educação parental, de ajudar os pais nos processos de decisão, a partilha de conhecimentos e experiências em relação às pessoas com perturbações no desenvolvimento. Devemos, também, dar importância à dinamização de redes de suporte família-a-família, bem como ao reforço da aprendizagem em contextos naturais e formação dos agentes educativos da comunidade.

### **1.7 Impacto da Perturbação do Desenvolvimento na Família**

O nascimento de uma criança, neste sentido torna-se, aos pais, uma experiência verdadeiramente singular, a qual suscita uma complexidade sentimental, que agrega desde a curiosidade prévia, a ansiedade, até mesmo a alegria que vai além do real quando se está à espera do encontro com o novo ser. Assim, os pais conectam os filhos aos seus sonhos, fantasias, ilusões e projetos. (Moses, 2008, citado por Sassi, 2013, p. 3)

A comunicação à família da deficiência de uma criança, ao desencadear um choque emocional profundo é, automaticamente, acompanhada por sentimentos de incredulidade, recusa, angústia, grande tristeza e muita frustração. A dinâmica familiar sofre mudanças diversas, em virtude das adversidades que a deficiência impõe e que a sociedade desconhece ou não quer reconhecer.

Segundo Baraldi (1994, citado por Duarte, 2010, p. 32)

quando nasce um filho com deficiência, há uma frustração da parte dos pais presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que daí advêm para a vida do bebé e da restante família.

A deficiência requer um grande esforço físico e mental por parte da família, nestes casos as famílias poderão sair fortalecidas ou não. Quando as famílias não se

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais conseguem adaptar à realidade acabam por se desmembrar, havendo ruturas nos relacionamentos.

Quando chega à família uma criança com deficiência toda a família fica abalada, fazendo com que os planos de vida sejam repensados e muitas vezes alterados devido à(às) limitação(ões) que a deficiência traz.

Podemos considerar que as famílias de crianças com deficiência passam por cinco fases, como menciona Nielsen (1999, citado por Duarte, 2010, p. 34):

- Choque, é a fase onde se confundem os sentimentos e onde não se consegue raciocinar;
- Rejeição, nesta fase recusam aceitar a realidade;
- Incredulidade, a família tende a culpar-se;
- Frustração/ raiva/ depressão, a desorganização das emoções;
- Aceitação, esta é a última fase, aqui é onde a família poderá mostrar algumas atitudes positivas e de aceitação da deficiência. Esta é uma fase demorada. (Nielsen, 1999, citado por Duarte, 2010, pp. 34-35)

Alguns dos sentimentos que vão estar sempre presentes na família das crianças com Perturbação do Desenvolvimento, tal como refere Turnbull e Turnbull (1986) são a solidão e o medo, mesmo depois da família ter aceite a deficiência, é normal sentirem-se sós e com medo do futuro. Será uma dor eterna saberem que o(a) seu(sua) filho(a) idealizado(a) não corresponde ao filho(a) real.

As reações das famílias estão relacionadas com a idade das crianças, com a gravidade das Perturbações do Desenvolvimento ou com os valores culturais, a profunda tristeza mantém-se durante todo o processo, bem como a raiva e, não raras vezes, a depressão dificultando a aceitação das Perturbações do Desenvolvimento. Aceitar o diagnóstico pode levar anos. Outro aspeto a salientar é que as famílias com crianças com Perturbações do Desenvolvimento nos períodos de mudança/transição sofrem de tensões fortes, devido às novas adaptações que poderão ter que vir a passar. Segundo Muscott (2002, citado por Duarte, 2010, p. 34-35) podemos falar de quatro períodos de tensão:

- Quando os pais se inteiram que o seu (sua) filho(a) é deficiente.
- Quando chega o momento de proporcionar educação à criança com perturbações do desenvolvimento, há necessidade de encarar as possibilidades escolares.
- Quando a criança com Perturbação do Desenvolvimento deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais, como todos os outros adolescentes.

- Quando os pais envelhecem e não podem continuar a assumir a responsabilidade de cuidar do descendente.

É importante referir que uma das coisas que mais inquieta os pais de uma criança com Perturbação do Desenvolvimento é obter um diagnóstico preciso, para posteriormente informarem a família e definir procedimentos para assegurar as funções familiares. Também Turnbull e Turnbull (1986) mencionam que o nascimento de um filho com Perturbações do Desenvolvimento, o ciclo de vida familiar é diferente a vários níveis, passando por períodos de muitas preocupações, anseios, medos e stresse. Mesmo antes do nascimento, as famílias já passam por períodos de stresse, como a adaptação da vida a dois, expectativas de ter filhos, o medo que os seus filhos tenham algum problema.

Depois do nascimento, a família continua a passar por várias áreas de stresse como o diagnóstico, a procura de ajuda, falar sobre o problema. Ao nível escolar existem também áreas de stresse como as reações de outras crianças e famílias e a escolaridade. Na adolescência as áreas de stresse passam pelo medo da rejeição dos companheiros, preparação vocacional, aspetos relacionados com a sexualidade. Na vida adulta, as áreas de stresse passam pelas preocupações de habitação e financeiras. Depois de se ser pais a maior preocupação passa pela segurança do filho a longo prazo, lidar com os interesses dos filhos e no envelhecimento as áreas de stresse passam pelo cuidado e supervisão do filho após a morte dos pais e transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas ou instituições.

## **CAPÍTULO II – MÉTODO**

### **2.1 Metodologia**

Este estudo é baseado nas necessidades que são observadas e sentidas pelas famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento, uma vez que as respostas a nível de apoios educativos, depois da escola, se vão reduzindo à medida que a criança cresce. Neste estudo pretendeu-se identificar a problemática de crianças com perturbação do desenvolvimento, as necessidades das suas famílias e as redes de apoio com que podem contar.

Existem diversas metodologias, cada uma com as suas próprias características no que se refere aos recursos e tempo de investigação, originando diferentes resultados. De acordo com Capucha, Pinto e Evaristo (2008, p. 17) as metodologias podem variar quanto à abordagem e podem ser quantitativas ou qualitativas.

A metodologia mais ajustada a cada caso será aquela que possibilite alcançar os objetivos definidos atendendo ao tempo e recursos disponíveis. Neste estudo, a metodologia aplicada será uma metodologia qualitativa, com recurso a entrevistas semiestruturadas. A metodologia qualitativa tem como fonte direta de dados o ambiente natural.

A metodologia tem um papel fundamental em qualquer projeto, como refere Yin (2005 citado por Meirinhos, & Osório, 2010, p. 62) “A entrevista é uma das fontes de informação mais importantes e essenciais, nos estudos de caso”. Neste caso, quando se opta por uma metodologia qualitativa podem aprofundar-se questões e não resultados estatísticos, assim permitir-se-á uma visão mais ampla sobre a realidade a ser estudada.

As entrevistas deste estudo serão entrevistas semiestruturadas para possibilitar ao entrevistado(a) maior abertura para as respostas dadas. Flick (2004, citado por Meirinhos & Osório, 2010, p. 62) refere que:

As entrevistas semiestruturadas têm suscitado, bastante interesse e têm sido de utilização frequente. Este interesse está associado com a expectativa de que é mais provável que os sujeitos entrevistados expressem os seus pontos de vista numa situação de entrevista desenhada de forma relativamente aberta do que numa entrevista estandardizada ou num questionário.

Neste estudo foram realizadas entrevistas:

- Às famílias das crianças com Perturbações do Desenvolvimento com o objetivo de identificar as suas necessidades;
- Ao Presidente do Município, ao Vereador dos Pelouros e Urbanismo e à Vereadora da Ação Social com o objetivo de conhecer as respostas que existem no município;
- À professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem com o objetivo de conhecer o universo de crianças com PD que frequentam o centro e identificar as reais necessidades das famílias;
- Ao Representante do Alentejo da Associação “Pais em Rede”, com o objetivo de se conhecerem as necessidades/ dificuldades das famílias associadas.

## **2.2 Pergunta de partida**

A pergunta de partida relaciona-se com a importância de conhecer as necessidades das famílias com pessoas com perturbações do desenvolvimento e de perceber se essas famílias possuem um bom suporte formal, se consideram que todas as suas dificuldades/barreiras têm respostas na sociedade onde estão inseridas.

Portanto, as questões centrais neste estudo são:

- Quais as necessidades das famílias com filhos com Perturbações do Desenvolvimento no que diz respeito ao suporte das redes formais?
- Que respostas existem na comunidade?

## **2.3 Objetivos**

Os objetivos deste estudo passarão assim por obter uma visão mais ampla dos suportes de apoio social formais que a população verdadeiramente tem disponíveis na sua área de residência, bem como, saber quais as verdadeiras necessidades das famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento. Por isso, definimos os seguintes objetivos:

- Conhecer as necessidades das famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento;

- Conhecer a rede formal e informal da família;
- Conhecer as respostas que a comunidade apresenta para as famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento;
- Identificar os pontos fracos e fortes, fatores de risco e de proteção, da comunidade no que diz respeito às respostas às necessidades das pessoas com PD.

## 2.4 Instrumentos

A entrevista pode ser definida como um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem como objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado. A entrevista é uma das técnicas mais utilizadas, atualmente, em trabalhos científicos. Ela permite ao investigador retirar uma quantidade muito grande de dados e informações que possibilitam um trabalho bastante rico. Segundo Rosa e Arnoldi (2006, citado por Júnior & Júnior, 2011, p. 241) as vantagens da entrevista são:

- . Obter grande riqueza informativa – intensiva, holística e contextualizada – por serem dotadas de um estilo especialmente aberto, já que se utilizam de questionamentos semiestruturados.
- . Proporcionar ao entrevistador uma oportunidade de esclarecimentos, junto aos segmentos momentâneos de perguntas e respostas, possibilitando a inclusão de roteiros não previstos, sendo esse um marco de interação mais direta, personalizada, flexível e espontânea.
- . Cumprir um papel estratégico na previsão de erros, por ser uma técnica flexível, dirigida e económica que prevê, antecipadamente, os enfoques, as hipóteses e outras orientações úteis para as reais circunstâncias da investigação, de acordo com a demanda do entrevistado, propiciando tempo para a preparação de outros instrumentos técnicos necessários para a realização, a contento, da entrevista.

Ribeiro (2008, citado por Júnior & Júnior, 2011, p. 243) identificam como pontos fracos da técnica:

- o custo elevado, o consumo de muito tempo na aplicação, a sujeição à polarização do entrevistador, a não garantia do anonimato, a sensibilidade aos efeitos no entrevistado, as características do entrevistador e do entrevistado, o treinamento especializado que requer, as questões que direcionam a resposta.

Ribeiro (2008, citado por Júnior & Júnior, 2011, p. 243) refere ainda que “Todas estas limitações intervêm na qualidade da entrevista, mas muitas delas podem ser contornadas pelo entrevistador, visto que o sucesso desta técnica depende fundamentalmente do nível da relação pessoal entre entrevistador e entrevistado”.

A entrevista vai permitir uma maior interação entre o entrevistador(a) e o entrevistado(a), o que permite que as informações desejadas sejam mais completas. Segundo Bogdan e Biklen (2010, p. 134), “uma entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo.”

Possibilita o confronto das respostas obtidas com a realidade do entrevistado, permitindo o aprofundamento, por parte do entrevistador(a) numa ou em várias questões.

Neste estudo foi escolhida a entrevista, por considerarmos ser o mais adequado aos objetivos que se pretendem atingir. Foi escolhida a entrevista semiestruturada devido a conseguir-se ter acesso a uma grande quantidade de informação. Como referem Anderson e Kanuka (2003), a entrevista é um processo único na recolha de dados, através do qual o investigador liga dados, através da comunicação entre indivíduos.

Foi decidido que as entrevistas seriam semiestruturadas e foram elaborados guiões de questões prévias.

Solicitámos o consentimento informado a cada participante (ver anexo I).

Organizámos 4 diferentes entrevistas de acordo com os participantes que queríamos auscultar. Para cada entrevista, recorremos a categorias prévias com recurso às questões teóricas estudadas, tendo em conta os objetivos a que nos propusemos.

As categorias prévias foram assim definidas:

**Representantes do poder local** (Presidente da Câmara, Vereadora da Ação Social e Vereador dos Pelouros e Urbanismo) (ver anexos VI, VII e VIII).

Categoria I - Caracterização Sociodemográfica

Categoria II - Perturbação do Desenvolvimento

Categoria III - Dificuldades presentes na comunidade

Categoria IV - Redes de apoio (ver anexo II)

**Famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento** (Ver anexos XIX, X, XI, XII, XIII e XIV).

Categoria I- Caracterização Sociodemográfica

Categoria II- Estrutura familiar

Categoria III- Funcionamento familiar

Categoria IV- Dificuldades/ Necessidades na família

Categoria V- Redes de Apoio (ver anexo III)

**Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem** (ver anexo XV)

Categoria I - Caracterização Sociodemográfica

Categoria II - Universo escolar da localidade

Categoria III - Atividades escolares em período letivo e não letivo

Categoria IV- Dificuldades manifestada pelas famílias

**Representante do Núcleo da Associação “Pais em Rede”** (ver anexo XVI).

Categoria I - Caracterização sociodemográfica

Categoria II – Motivo(s) que o levaram pertencer à Associação “Pais em Rede”

Categoria III – Funcionamento da Associação “Pais em Rede”

Categoria IV- Dificuldades manifestadas pelas famílias

Categoria V- Redes de Apoio (Ver anexo V)

## **2.5 Contextualização do estudo**

Este estudo insere-se numa vila da província do Alto Alentejo, do distrito de Portalegre. Dista 224 Km de Lisboa. É constituída por três freguesias e ocupa uma área aproximada de 247 Km. Com uma população de cerca de 8535 habitantes, é um importante centro agrícola. Possui um complexo industrial e a sua torrefação de cafés é a maior da Península.

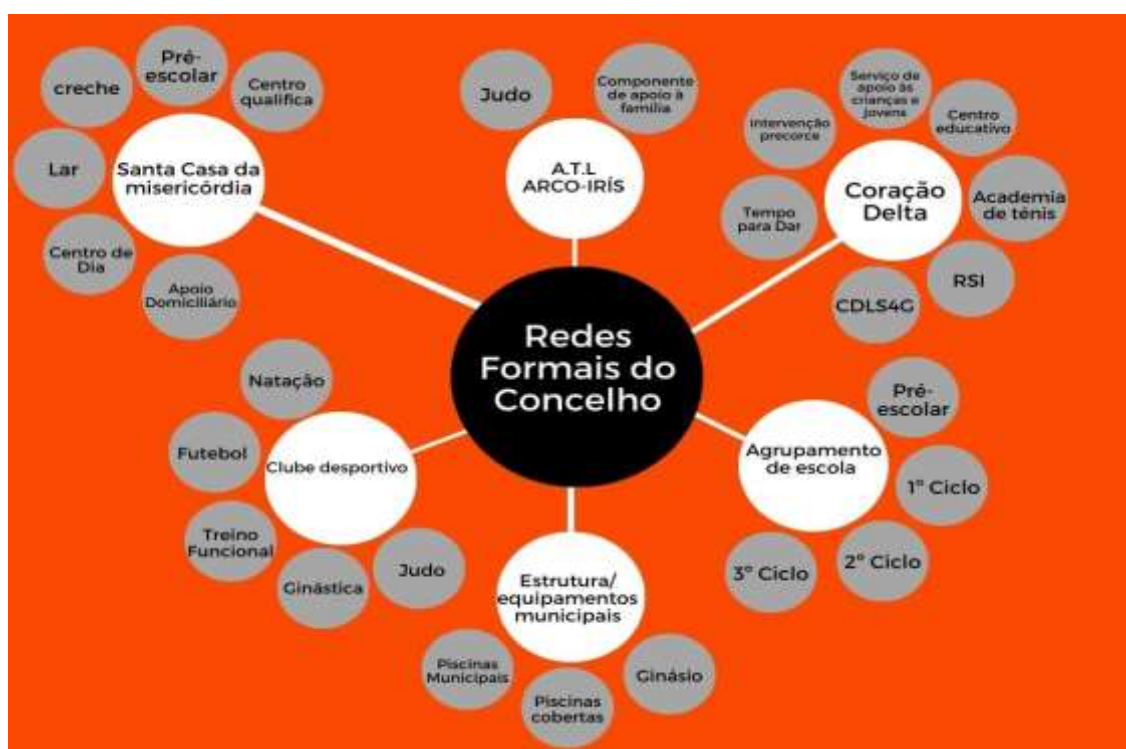


Ao nível da Educação, a vila, goza do ATL Arco-Íris - Casa do Povo, do Jardim de Infância da Santa Casa da Misericórdia, do Jardim de Infância O Despertar, do Centro Escolar (Jardim de Infância, 1.º e 2.º Ciclo), da Escola Secundária com 3.º Ciclo e do Centro Educativo.

A vila não possui centros comerciais, mas tem super e hipermercados. Ainda assim, pelo seu centro é possível encontrar algumas lojas, cafés, bares e restaurantes.

Nesta vila raiana existem algumas redes de apoio formal, as que apresentamos no seguinte ecomapa:

**Figura 1.** Ecomapa das redes de apoios formal do concelho



Fonte: Elaboração própria

## 2.6 Participantes

Para realizar as entrevistas dos Representantes do Poder Local, escolhemos o Presidente da Câmara Municipal, pois é o Representante máximo da localidade, a Senhora Vereadora da Ação Social porque é a Representante da área social da localidade e por fim o Senhor Vereador dos Pelouros e Urbanismo, uma vez que mantém um trabalho muito próximo e uma boa relação com a comunidade.

Os participantes das entrevistas aos pais, foram 6 pais de pessoas com Perturbações do Desenvolvimento, com idades entre os 6 e os 18 anos, pois assim poderemos conhecer as principais necessidades sentidas dentro da localidade onde estão inseridas, uma vez que os(as) seus (suas) filhos(as) já não têm as mesmas respostas que são dadas em idade pré-escolar (amostra por conveniência).

Outra participante das entrevistas, foi uma Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem, pois através da sua prestação podemos conhecer a realidade escolar da localidade.

E, o último entrevistado foi o Representante do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” para conhecermos de forma mais genérica a realidade das famílias com pessoas com PD.

No próximo ponto apresentaremos a caracterização de cada participante.

## **2.7 Procedimentos**

Numa primeira fase delineámos os objetivos do estudo. De seguida, foi feita a pesquisa para se realizar a fundamentação teórica do estudo.

Posteriormente, decidimos quais os instrumentos a utilizar. Foi elaborada uma declaração de Consentimento Informado para todos(as) os(as) participantes do estudo (ver anexo I), também foram elaborados guiões prévios de entrevista para cada tipo de entrevistados(as) (ver anexos II, III, IV e V).

Depois deste trabalho inicial, passou-se à fase das entrevistas presenciais a três representantes do poder local (Presidente da Câmara, Vereadora da Ação Social e Vereador dos Pelouros e Urbanismo) (ver anexos VI, VII e VIII). Também foram realizadas seis entrevistas presenciais a famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento (Ver anexos IX, X, XI, XII, XIII e XIV). Foi realizada uma entrevista presencial à Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem (ver anexo XV) e, por último, foi realizada uma entrevista, não presencial, ao Representante do Núcleo da Associação “Pais em Rede” (ver anexo XVI).

A duração de cada entrevista variou entre vinte a quarenta minutos, dependendo de cada entrevistado(a). Foram eles(as) que conduziram a entrevista, apenas interviemos quando foi necessário questioná-los para esclarecer melhor o seu discurso.

Ao início, os(as) entrevistados(as) mostraram-se receosos pela sua intervenção e também por estarem a serem gravados através de áudio, sendo uma das entrevistas feita através de videochamadas do *ZOOM Cloud Meetings* (devido à distância), mas, com o

decorrer das entrevistas, notou-se que falaram livremente sobre as questões colocadas. Nas entrevistas aos Representantes do Poder Local foi visível que, em determinados momentos, a entrevista os levou a refletir sobre as questões que lhe foram colocadas. Nas entrevistas aos pais de pessoas com PD, foi visível o clima emotivo que este tema lhes causa.

Na entrevista realizada à Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem foi notória a certeza de que estas crianças e as suas famílias precisam de ser apoiadas com boas redes de suporte e a sua contribuição para o desenvolvimento da pessoa com PD e para a tranquilidade da sua família.

Na entrevista ao Representante do Núcleo do Alto Alentejo da Associação Pais em Rede sentiu-se o clima emotivo das vivências e a segurança de que se está a prestar um apoio muito útil aos pais que procuram a Associação.

Uma vez realizadas todas as entrevistas semiestruturadas, foram guardadas na íntegra e transcritas, o que nos permitiu retirar toda a informação necessária para o estudo em questão.

A partir deste processo iniciou-se a análise de conteúdo do discurso dos entrevistados. Toda a análise e interpretação da informação obtida no decorrer do presente estudo seguiu o modelo de Miles e Huberman (1984) que consistiu em:

- Elaboração de categorias temáticas prévias
- Elaboração dos guiões das entrevistas definitivas
- Transcrição textual das entrevistas
- Análise de conteúdo
- Elaboração de categorias temáticas
- Elaboração de sínteses

O recurso a este modelo permitiu-nos organizar todo este processo do estudo. Miles e Huberman (1984, p. 24) afirmam que “o recurso a modos de apresentação que reduzam e estruturam dados é uma importante via de aperfeiçoamento da análise dos dados qualitativos”.

As categorias ficaram assim definidas:

- **Entrevista ao Presidente da Câmara e aos dois Vereadores** (ver anexo II)

Categoria I- Caracterização Sociodemográfica

Categoria II- Perturbação do Desenvolvimento

Categoria III- Dificuldades presentes na comunidade

Categoria IV- Redes de apoio

- **Entrevista aos pais** (ver anexo III)

Categoria I - Caracterização Sociodemográfica

Categoria II - Estrutura familiar

Categoria III - Funcionamento familiar

Categoria IV- Dificuldades/ Necessidades na família

Categoria V- Redes de Apoio

- **Entrevista à Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem** (Ver anexo IV)

Categoria I - Caracterização Sociodemográfica

Categoria II - Universo escolar da localidade

Categoria III - Atividades escolares em período letivo e não letivo

Categoria IV- Dificuldades manifestada pelas famílias

Categoria V- Redes de apoio

- **Entrevista ao Representante do Núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”** (Ver anexo V)

Categoria I - Caracterização sociodemográfica

Categoria II – Motivo(s) que o levaram pertencer à Associação “Pais em Rede”

Categoria III – Funcionamento da Associação “Pais em Rede”

Categoria IV- Dificuldades manifestadas pelas famílias

Categoria V- Redes de Apoio

## **CAPÍTULO III - RESULTADOS**

Neste capítulo, apresentamos os resultados de todas as entrevistas que foram realizadas no âmbito deste estudo: a três representantes do Poder Local, à Professora Coordenadora de Educação Especial, a seis famílias de pessoas com Perturbações do Desenvolvimento e ao Representante dos Pais do Núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”.

### **3.1 Representantes do Poder Local**

Recordamos que foram entrevistados o Presidente da Câmara, o Vereador dos Pelouros e Urbanismo e a Vereadora da Ação Social da Câmara Municipal da localidade onde se desenvolveu o estudo, que denominaremos como: Presidente da Câmara – E1, Vereador dos Pelouros e Urbanismo - E2 e Vereadora da Ação Social - E3.

#### **Categoria I**

A primeira categoria Caracterização Sócio Demográfica tinha como objetivo conhecer os entrevistados e fazer a sua caracterização, que a seguir apresentamos:

##### **E1**

Idade: 50 anos

Profissão: Presidente da Câmara Municipal

Habilitações Literárias: Licenciatura em Matemática e Ciências da Natureza

##### **E2**

Idade: 37 anos

Profissão: Vereador dos Pelouros e Urbanismo

Habilitações Literárias: Bacharelato em Engenharia Civil

##### **E3**

Idade: 49 anos

Profissão: Vereadora da Ação Social

Habilitações Literárias: Licenciatura em Marketing

Os(as) entrevistados(as) já representam o Município há mais de 6 anos e têm bastante experiência nas funções que desempenham.

## **Categoria II - Perturbações do Desenvolvimento**

No que diz respeito à segunda categoria, **Perturbações do Desenvolvimento** questionámos os entrevistados sobre o que **entendiam por perturbação do desenvolvimento**. As respostas obtidas foram:

**E1** *“Perturbação do desenvolvimento é sempre algo que foge ao que possa ser “normal”, é o desenvolvimento especial de algumas crianças com alguns problemas a nível intelectual ou alguma deficiência mais profunda.”*

**E2** *“É a ausência de algo, alguma coisa não está devidamente ou pelo menos naquele padrão que não achamos que é o correto. Podemos encarar com vários tipos de desenvolvimento atípico, na parte psicológica, na parte física.”*

**E3** *“É um desenvolvimento não normal como o das restantes pessoas.”*

Podemos considerar que todos(as) os(as) entrevistados(as) conhecem e conseguiram definir “Perturbação do Desenvolvimento”. Também, todos(as) conhecem alguém que apresenta PD.

Relativamente ao que **pensam sobre o impacto nas famílias quando têm uma pessoa com perturbações do desenvolvimento**, foram obtidas as seguintes respostas:

**E1** *“As famílias com pessoas com desenvolvimento atípico têm alguma dificuldade em aceitar esse desenvolvimento atípico e a própria família tem dificuldade em ter uma vida normal como têm os outros casais que têm filhos(as) com desenvolvimento normal, pois acabam por estar muito dependentes daquela situação específica e particular daquele seu (sua) filho(a). É difícil viver, certamente, quando se sabe a condição que o nosso ente querido tem, ou seja, como se “levássemos um murro no estomago”, vivemos com alguma tristeza...mas também é necessário dar um passo em frente e encarar que essa situação pode ser melhorada e aí se calhar vem aquela palavra que muitas vezes a gente utiliza, que é a “resiliência” de dar a volta à situação e de tornarmos o menos positivo em algo mais positivo. Certamente, que nem todas as famílias o conseguirão o que também passa a ser normal, atendendo às situações. Existe uma certa frustração numa primeira fase.”*

**E2** *“Numa primeira fase será “não querer”, “não acreditar”, “não saber conviver com o que está a viver a família” depois terá que passar sempre por uma fase de adaptação, pouco a pouco, fazendo aquilo que deve fazer para que a criança tenha uma vida mais digna, de uma forma diferente, mas que esteja adaptada à vida familiar.”*

**E3** *“Medo, sobretudo o medo! É um receio para a vida toda! A não aceitação.”*

Através das respostas dadas verifica-se que reconhecem os sentimentos presentes nas famílias quando existe um diagnóstico de PD. Compreendem que existe a dificuldade em aceitar o diagnóstico e que o medo é uma constante na vida destas famílias.

### **Categoria III- Dificuldades presentes na Comunidade**

Quando questionados(as) sobre o que **pensam sobre as dificuldades sentidas pelas famílias com pessoas com perturbações de desenvolvimento e que tipo de apoio pedem** os/as entrevistados (as) responderam:

**E1** *“Conheço alguns casos, casos de pessoas amigas, de pessoas conhecidas, embora não tenha conhecimento de qualquer tipo de necessidades. Na localidade não existe qualquer tipo de apoio para estas crianças, depois do horário escolar não existe nada para este tipo de crianças.”*

**E2** *“Existe sempre algum tipo de pedido, nem que seja pelas acessibilidades, nem todas as casas estão preparadas para receber uma cadeira de rodas...temos feito mais esse tipo de trabalho. Não tenho conhecimento de outro tipo de pedidos.”*

**E3** *“Temos recebido alguns, não muitos! Mais concretamente de mães, que têm chegado ao município a pedir ajuda, juntamente com algumas instituições temos tentado falar para percebermos as verdadeiras necessidades e em conjunto vemos qual a ajuda que podíamos dar estas famílias. Pedem ajuda depois da escola. Precisam de apoio na parte da tarde. Precisam, tipo, de um ATL.”*

Nesta questão as respostas divergiram, apenas a Vereadora da Ação Social tinha alguns pedidos de ajuda nesta área. Estes pedidos não chegaram ao conhecimento do Senhor Presidente. Em relação ao Vereador dos Pelouros e Urbanismo, os pedidos que lhe foram feitos estão ligados às dificuldades que são sentidas a nível das habitações.

#### **Categoria IV- Redes de Apoio**

Por último, na quarta categoria, pretendeu-se **conhecer as redes de apoio que a comunidade local pode oferecer a uma família com pessoas com perturbações no desenvolvimento**. As respostas obtidas foram:

**E1** *“Na localidade não existe qualquer tipo de apoio para estas crianças, depois do horário escolar não existe nada para este tipo de crianças.”*

**E2** *“Poderá vir a haver algum foco da parte escolar, conjuntamente com a parte da camara em que se possa desenvolver outro tipo de trabalho, sempre com as crianças no foco e possam melhorar, claramente, as condições de vida delas.”*

**E3** *“Não há resposta.”*

Outra questão colocada nesta categoria foi **se existe pessoal com formação para trabalhar com crianças com Perturbações do Desenvolvimento**. Os entrevistados responderam:

**E1** *“Não há pessoas com formação para este tipo de “serviço”, mas se o município tiver essa unidade para essas crianças terá que se formar todas as pessoas que trabalhem neste contexto.”*

**E2** *“O ‘típico auxiliar de educação’ acho que não tem preparação suficiente para trabalhar neste tipo de casos, por isso acho muito interessante que se forme pessoal porque se há já muitos professores com esse tipo de formação, também os auxiliares devem estar despertos para esse tipo de necessidades.”*

**E3** *“Não temos recursos humanos especializados e é muito importante!”*

Todos(as) os(as) entrevistados(as) consideraram importante que os(as) técnicos(as) que trabalham com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento tenham formação específica, também reconhecem que na comunidade que representam não existe técnicos(as) com formação para exercerem tais funções.



Por último, quisemos saber se a **autarquia tem algo pensado para este tipo de pessoas, se existe serviço social na localidade/ autarquia na área da deficiência**. As respostas foram:

**E1** *“Não há nenhum tipo de serviço para este tipo de famílias.”*

**E2** *“Não existe, só existe um serviço social de âmbito genérico. Isto pode ser uma coisa a ser tratada e explorada, poderíamos criar um espaço de ação social sobre a questão das crianças com necessidades especiais. Neste momento estamos praticamente a abrir um balcão, que é o balcão da inclusão, neste balcão poderemos enquadrar este tipo de famílias, neste balcão é tudo tratado de uma forma mais sigilosa.”*

**E3** *“Não há. Mas é importante. Lá está, temos que parar e repensar e criar essa prioridade.”*

Segundo as respostas obtidas, podemos concluir que não existe nenhuma resposta para este tipo de famílias. Pôde-se constatar que os(as) entrevistados(as) ficaram despertados para este tema, mostrando alguma disponibilidade para colaborar e aprofundar mais esta problemática das redes de apoio para as famílias com pessoas com PD.

### **Síntese dos principais resultados por categorias de análise:**

#### **Categoria II**

- Todos(as) os(as) Representantes do Poder Local entrevistados(as) entendem o que é ser portador de uma perturbação do desenvolvimento;
- Todos os(as) Representantes do Poder Local entrevistados(as) têm noção do impacto que essas perturbações causam no seio familiar.

#### **Categoria III**

- Dois dos três Representantes do Poder Local entrevistados(as) têm conhecimento de diferentes necessidades das famílias;
- Os apoios pedidos a um dos Representante do Poder Local foi a criação de um espaço onde pudessem deixar os(as) seus(suas) filhos(as) depois do horário escolar.

## **Categoria IV**

- Todos(as) os(as) Representantes do Poder Local entrevistados(as) afirmam que não existem redes de apoio para este tipo de famílias;
- Todos(as) os(as) Representantes do Poder Local entrevistados(as) reconhecem que não há pessoal (não docente) com formação para trabalharem com este tipo de pessoas com perturbações no desenvolvimento;
- Todos(as) os(as) Representantes do Poder Local entrevistados(as) consideraram importante pensarem sobre este assunto, ponderam levar este assunto a reunião, mostraram alguma disponibilidade em trabalharem sobre este assunto.

### **3.2 Professora de Educação Especial**

Recordamos que foi entrevistada a Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem, que será denominada por **E4**.

Primeira categoria: **caracterização sociodemográfica.**

A **E4** tem 51 anos, é Licenciada em Educação de Infância e tem especialização em Intervenção Precoce, Crianças em Risco Socio-Educacional e também em crianças com Problemas Cognitivos e Motores. É responsável pelo Centro de Apoio à Aprendizagem há mais de 6 anos.

Segunda categoria - **conhecer o universo de crianças com Perturbações do Desenvolvimento que frequentam o Centro de Apoio à Aprendizagem.**

A **E4** respondeu que o Centro de Apoio à Aprendizagem:

*“É frequentado por 11 alunos/as.”*

Pode-se concluir que o Centro de Apoio à Aprendizagem já tem um número considerável de crianças.

Terceira categoria, **conhecer as atividades escolares das crianças com Perturbações do Desenvolvimento e saber se as crianças continuam a beneficiar dos apoios durante as férias escolares.**

A **E4** informou que no Centro de Apoio à Aprendizagem desenvolvem atividades que promovem o desenvolvimento da autonomia:

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais

*“Tanto ao nível da higiene, do vestir, do cuidar da roupa, saber fazer uma cama... Também fazemos pequenas refeições, já temos máquina de lavar, assim aprendem como se lava a roupa. Também, vão à natação, acompanhados pelo professor de Educação Física e por uma fisioterapeuta.”*

Quando questionada sobre se **as crianças continuam a beneficiar dos apoios durante as férias escolares**, a **E4** referiu que

*“Os apoios terminam e muitas famílias têm algumas dificuldades em saber como vão fazer com os/as seus/suas filhos/as porque têm que ir trabalhar e não têm aonde os deixar. Neste momento as crianças podem frequentar as atividades do projeto “Escolhas”, mas mesmo assim os pais têm que ter um horário de trabalho só até às 17h para ficarem com os/as seus/suas filhos/as ao longo de todo o ano. Estas atividades do projeto “Escolhas” são só para as crianças mais autónomas, pois essas atividades são caminhadas, ir à piscina... e não há técnicos suficientes para conseguirem acompanhar estas crianças com características tão específicas.”*

Os (as) alunos(as) do Centro de Apoio à Aprendizagem têm atividades variadas, que vão ao encontro das necessidades deles(as). Trabalham principalmente a autonomia, embora não descartem todas as outras áreas necessárias para o desenvolvimento integral do(a) aluno(a).

Seguidamente na quarta categoria, a **E4** foi questionada sobre **as dificuldades mais frequentes mencionadas pelos pais das crianças com PD**. A resposta foi:

*“Os pais queixam-se da falta de apoio depois da escola, porque as famílias não têm com quem deixar os seus filhos(as). São crianças muito especiais! E depois acabam por não ter onde os ficar!”*

A **E4** mostrou conhecer as reais necessidades das famílias com pessoas com PD. Mostra alguma sensibilidade ao tema e reconhece o quanto estas pessoas precisam de apoio.

Na última categoria, as **redes de apoio**, foi questionada sobre a sua opinião sobre **a importância de existir um “centro de apoio” para as crianças com desenvolvimento atípico frequentarem depois da escola e em férias escolares**. A **E4** respondeu que:

*“Sim, um ATL, mas com auxiliares com especialização. Esta especialização é muito, mas mesmo muito importante porque nem todas as pessoas têm*

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais *competências para trabalhar com este tipo de crianças. Têm que ter competências para tal porque são crianças com características muito próprias.*

*É importante para estes pais terem um horário laboral, igual aos outros todos, não estarem sempre preocupados, além disso, durante as interrupções letivas terem um local onde soubessem que os filhos estavam bem cuidados.”*

Na opinião da **E4** o que pode melhorar o apoio às famílias é:

*“A criação de um ATL porque não há nada! Seria importante terem momentos em conjunto com as crianças com desenvolvimento típico, pois essas servem de modelo para as crianças com desenvolvimento atípico, dando-lhe o modelo correto, por exemplo nos comportamentos. E também seria importante para as crianças com Perturbações no Desenvolvimento, pois assim aprendem a lidar com a diferença.”*

A **E4** sugeriu que **as atividades a desenvolver com as crianças com PD seriam:**

*“Atividades de música, fazer pequenas caminhadas, brincar e conhecer a natureza porque também é importante para eles. Treinar andar na rua, passar passeadeiras, andar de bicicleta...continuar um pouco o trabalho que nós fazemos aqui. Por vezes, notamos que eles/as regridem quando regressam das férias e com o confinamento por causa da pandemia foi muito notório essas regressões.”*

Pode-se observar através das respostas dadas pela **E4**, que as crianças que frequentam o Centro de Apoio à Aprendizagem não beneficiam dos apoios durante as pausas e férias escolares. Estas “pausas” causam alguns transtornos às famílias.

A **E4** refere o quanto é importante haver um espaço para estas crianças portadoras de PD, pois assim a família sentir-se-á mais tranquila e segura.

Estes espaços, com técnicos especializados ajudam no desenvolvimento das crianças.

### **Síntese dos principais resultados por categoria de análise:**

#### **Categoria II**

- Conhece bem as crianças com PD que frequentam o Centro de Apoio à Aprendizagem.

A professora conhece a perturbação de cada criança.

### **Categoria III**

- Descreveu as atividades que as crianças desenvolvem no Centro de Apoio à Aprendizagem. Referiu que os apoios prestados são interrompidos nas interrupções letivas e férias escolares.

### **Categoria IV**

- Identifica, como principal necessidade dos pais, a criação de um local para poderem deixar os/as seus/suas filhos/as de forma a sentirem-se seguros.

### **Categoria V**

- Considera importante a criação de um local para as crianças com Perturbações do Desenvolvimento poderem usufruir depois das aulas e nas férias escolares;

- Considera fundamental que as pessoas que trabalhem com este tipo de crianças, tenham formação específica para o bom desenvolvimento das suas tarefas, pois são crianças com características muito específicas;

- Na sua opinião é muito importante haver momentos em que as crianças com PD interajam com crianças com desenvolvimento típico, pois as crianças com desenvolvimento atípico precisam de observar e aprender tendo os “modelos corretos”, enquanto que as crianças com desenvolvimento típico devem aprender a conviver e a aceitar a “diferença”.

- Enumera várias atividades que considera relevantes serem realizadas com as crianças com PD. Devem-se desenvolver atividades que promovam a autonomia da criança.

## **3.3 Pais**

Esta entrevista foi feita a 6 pais de crianças/adolescentes com Perturbações do Desenvolvimento. Cada entrevistado será denominado por **E5, E6, E7, E8, E9 e E10**.

A entrevista está dividida em 5 categorias.

Primeira categoria - **conhecer a caracterização sociodemográfica** do (a) entrevistado(a).

O entrevistado **E5** tem 47 anos, é casado, nasceu na Moldávia. As suas habilitações literárias são o 12.º ano e a sua profissão é empregado fabril.

A entrevistada **E6** tem 41 anos, é casada, as suas habilitações literárias são o 12.º ano e a sua profissão, também é empregado fabril.

A entrevistada **E7** tem 37 anos, é solteira. As suas habilitações literárias são o 9.º ano e a sua profissão é Auxiliar de Educação.

A entrevistada **E8** tem 45 anos, vive em união de facto. As suas habilitações literárias são Bacharelato em Contabilidade.

A entrevistada **E9** tem 37 anos, está divorciada. A entrevistada tem o 9.º ano e neste momento é empregada doméstica.

Por último, o entrevistado **E10** tem 37 anos, é solteiro. As suas habilitações literárias são o 9.º ano e atualmente trabalha como jardineiro no Município.

Na segunda categoria, as questões que foram colocadas estavam direcionadas para **conhecermos a estrutura familiar, entender quais os elementos que fazem parte da família próxima**. A primeira questão que foi colocada aos entrevistados foi “**Qual a composição do seu agregado familiar?**”.

O agregado familiar do **E5** é composto por 4 elementos: pai, mãe, uma filha e um filho, sendo este que tem PD.

O agregado familiar da **E6** é composto também, por quatro elementos: pai, mãe, filha e filho. Nesta família também é o filho que apresenta PD.

O agregado familiar do **E7** é constituído pelo pai, pela mãe e pela sua filha, sendo esta que possui PD.

O agregado familiar do **E8** é constituído por 5 pessoas: pai, mãe, irmão, irmã e filha, sendo a mais nova a portadora de PD.

O agregado familiar do **E9** é constituído por 4 elementos: pai, mãe e dois filhos. O maior possui PD.

Por último, a família **E10** é constituída por três elementos; avó paterna, pai e filho, existindo PD no menor.

Em cada família entrevistada há um menor com Perturbação do Desenvolvimento.

Na terceira categoria, os pais e as mães foram questionados sobre **o funcionamento da família**. Ficámos a **conhecer a problemática de cada criança**

**E5** referiu que o seu filho tem paralisia cerebral e, embora consiga fazer algumas coisas de forma autónoma, precisa muito da ajuda do adulto.

**E6** contou que o seu filho

*“Não tem diagnóstico, mas continua com um atraso global de desenvolvimento. Nas análises de genética não se soube o diagnóstico. Ele é muito meiguinho.”.*

**E7** disse que a sua filha tem

*“Problemas cardíacos graves, sem cura. O coração dela está sempre em esforço, então vão-lhe fazendo cateterismos para aumentar a oxigenação. Devido a estes problemas teve enfartes isquémicos, o que lhe prendeu os movimentos do lado direito. Estamos a tentar tirar a fralda. Não quer comer sozinha...nem beber água.”*

**E8** referiu que a sua filha tem uma anomalia no cromossoma 18 e tem surdez severa e apresenta atrasos graves no desenvolvimento.

**E9** refere que o seu filho

*“Ele tem 15 anos e ainda não tem um diagnóstico certo, tem o cromossoma 9 duplicado é genético do pai, mas o pai é saudável. Também já fez exames para se perceber se é devido a esta duplicação do cromossoma e já ficou comprovado que o atraso não vem dessa duplicação. A nível de genética e a nível de neurologia continua a fazer exames para se compreender o atraso do menino. Ele depende muito do adulto. Vai fazendo as coisas, mas sempre com a supervisão do adulto.”*

Por último, o entrevistado **E10** refere que o seu filho é autista, tem mutismo seletivo.

Resumimos na tabela 1 as Perturbações do Desenvolvimento dos(as) filhos(as) de cada família entrevistada:

**Tabela 1.** Designação da Perturbação do Desenvolvimento dos(as) filhos(as) de cada entrevistado(a)

| <b>Família</b> | <b>Género do filho(a)</b> | <b>Idade</b> | <b>Perturbação do Desenvolvimento</b>                    |
|----------------|---------------------------|--------------|----------------------------------------------------------|
| <b>E5</b>      | Masculino                 | 17 anos      | Paralisia Cerebral                                       |
| <b>E6</b>      | Masculino                 | 17 anos      | Atraso global do desenvolvimento                         |
| <b>E7</b>      | Feminino                  | 8 anos       | Cardiopatia congénita                                    |
| <b>E8</b>      | Feminino                  | 10 anos      | Anomalia no cromossoma 18 e surdez severa                |
| <b>E9</b>      | Masculino                 | 14 anos      | Duplicação do cromossoma 9 e outras causas desconhecidas |
| <b>E10</b>     | Masculino                 | 8 anos       | Autismo- Mutismo Seletivo                                |

Fonte: Elaboração própria

Depois de se conhecer todos os diagnósticos das crianças das famílias entrevistadas podemos considerar que são crianças dependentes das famílias, os seus diagnósticos levam a grandes desafios para as suas famílias.

De seguida, foram questionados(as) sobre a **sua reação quando receberam o diagnóstico/notícia do(a) seu(sua) filho(a)**, também através desta questão tentou-se

**compreender se aceitaram ou não esse diagnóstico.** Todos(as) os(as) entrevistados(as) manifestaram sentimentos de raiva, tristeza, frustração, preocupação:

**E5** *“Preocupamo-nos muito para fazer tudo o que ele precisava.”*

**E6** *“Nós pais pensamos sempre o melhor para os nossos filhos e quando os técnicos da intervenção precoce nos deram os resultados da avaliação, ficámos um pouco preocupados, mas pronto a vida é para a frente...nós queremos que eles cresçam independentes! O pai também ficou sem palavras... mas hoje já aceitámos e a vida é para a frente. A vida é assim! Não podemos esconder, temos que o ajudar para ele ir para a frente! Sabemos que não vai ser uma criança normal, como a irmã! Sabemos que o temos que ajudar. “*

**E7** *“Foi o pai que me disse que queriam levar a menina para Lisboa, mas na verdade eles também não sabiam bem o que a menina tinha. Senti-me muito chateada, zangada mesmo! Pois, tive uma gravidez tranquila, fui seguida e só em Lisboa é que me disseram que os problemas da menina davam para serem diagnosticados antes de nascer. A minha filha só veio para casa ao fim de seis meses.”*

**E8** *“Não acreditei...nem eu nem o pai acreditámos. Sempre achámos que havia ali qualquer confusão! Nós sempre achámos que os médicos não estavam a ver que a menina tinha traços timorenses. Ao início não aceitei...depois vieram as análises com a anomalia no cromossoma 18 e o médico tentou-nos explicar os possíveis atrasos que a minha filha teria, mais tarde soubemos que ela também tinha uma surdez severa. Pouco a pouco fomos, eu não digo aceitando, fomos vivendo, porque aceitar não!”*

**E9** *“Foi um choque...acho que o é para todos os pais que recebem notícias destas. No meu caso aceitei muito bem e comecei a procurar soluções, terapias... o resto da família, pronto, já não aceitou assim tão bem...demoraram um bocadinho mais! Posso dizer que tivemos uma boa resposta, aqui aonde moramos, através da equipa de Intervenção Precoce. O meu filho começou logo a ter apoios.”*

**E10** *“Uma pessoa fica sempre triste porque nunca sabe o que fazer.”*



Pode-se concluir que os sentimentos presentes nas famílias quando receberam o diagnóstico foram semelhantes, sendo eles o medo, a frustração, a não aceitação/negação, o choque. Sentimentos estes que não desapareceram com o passar do tempo. As famílias apenas se conformaram.

Para além desta questão quisemos saber se sentiram que a sua vida mudou, ou seja, se **tiveram que fazer mudanças na sua rotina habitual**. Os entrevistados responderam:

**E5** *“Mudámos para Portugal para o menino evoluir, para ter mais oportunidades.”*

**E6** *“Na nossa vida houve mudanças...tivemos que aprender a língua portuguesa para ser mais fácil pro menino. Quando queremos jantar temos sempre que levar o menino...eu e o meu marido já não jantamos juntos há muitos anos...”*

**E7** *“Mudou, mudou tudo! Abdiqueei de tudo... vivo em função da minha filha... primeiro come ela, depois como eu, primeiro toma ela banho, depois tomo eu...não vou a restaurantes, não vou a lado nenhum. Deixei de ir ao cinema, deixei de sair com as amigas...”*

**E8** *“Mudou! Para sair é difícil, pois a Maria acorda cedo, não dorme sesta e cada vez que saímos temos que levar cadeira, fraldas... não podemos pensar “hoje vamos jantar fora...”, “Hoje vamos ali...”. Tem que ser tudo muito organizado! A Maria é completamente dependente de mim para tudo!”*

**E9** *“Mudei a minha rotina toda, até porque o meu filho é muito rotineiro e precisa das rotinas para estar bem.*

*Eu vivo em função do meu filho, a minha rotina mudou toda...ele não sabe ver horas, mas trabalha como um relógio, aquela hora ele sabe o que tem que fazer, por exemplo, a hora de comer, de ir à casa de banho...ler um livro. Eu faço tudo com ele e por ele. O meu filho não pode frequentar o pré-escolar porque estava sempre doente, por isso ainda mais mudanças tive que fazer nas minhas rotinas, deixei de trabalhar para me dedicar a ele.”*

**E10** *“Tive que mudar tudo...tive que voltar para C. M. porque estava a viver em Espanha. O D. vivia com a bisavó.”*

Pode-se constatar que as rotinas das famílias mudaram completamente. Não são só os(as) filhos(as) que são dependentes, mas sim todos os membros. Observa-se alguma nostalgia/ revolta em relação a este tema das rotinas, contudo todos(as) querem fazer o que for melhor para os(as) seus(suas) filhos(as).

Seguidamente, na quarta categoria, tentou-se **conhecer as reais necessidades da família, bem como as dificuldades sentidas no seu dia a dia.**

Quando foram questionadas sobre **a necessidade de saber informações sobre a situação do/a seu/sua filho/a e também com quem costumam dialogar sobre a problemática** obtemos as seguintes respostas:

**E5** *“Gosto de saber como ele está e o que faz na escola, neste momento o que mais precisa é de um sítio para estar para fazer coisas na internet... ele sabe tudo da internet. O menino está sempre triste porque não tem nada para fazer. Quem fala muito connosco é a Professora do Ensino Especial.”.*

**E6** *“Se estou preocupada com alguma coisa do menino a nível de saúde falo com o psiquiatra e também falo muito com o M. que o acompanha na escola e com alguns professores do meu filho. Não falo com os meus pais porque eles estão muito longe e não os quero estar a preocupar.”*

**E7** *“Ter mais tempo livre. Ao nível de alimentação o dinheiro vai chegando para as despesas do mês. Preciso de um apoio principalmente nas férias, muitas vezes tenho que a levar para o meu trabalho. Já pedi na Segurança Social ajuda e só me conseguiram dar apoio financeiro. Fico triste por não ter apoio...ela nem tem um parque infantil, nem equitação...não há nada! Era muito bom haver um ATL, era uma grande ajuda!*

*Eu desabafo muito com a minha mãe e com uma amiga.”*

**E8** *“Necessita que os avós a vão buscar à escola porque à hora do almoço a Maria tem que vir a casa almoçar por causa das suas limitações (Não mastiga, tem que ser udo traçado), à tarde também porque não temos horários para a podermos ir buscar.*

*Falo muito com os meus pais e com o meu marido...mas ando tão cansada que já falo com qualquer pessoa que me pergunte pela minha filha.”*

**E9** *“O meu filho tem sempre necessidades específicas diárias, tem que ter uma alimentação cuidada porque sofre de prisão de ventre, tem tudo...ele perde muito facilmente peso, por isso tem que andar muito controlado. Mesmo as aprendizagens adquiridas têm que ser trabalhadas diariamente para não serem esquecidas. Em relação às pessoas com quem conto para desabafar...eu falo muito com o Pediatra do menino está sempre disponível para me ouvir e para me esclarecer, os médicos que o acompanham no Hospital D. Estefânia são mais difíceis de contactar! Também, falo com a médica que o acompanha quando ele teve problemas nas plaquetas. Falo com os meus irmãos e com a minha mãe.”*

Por último, **E10** refere que

*“Falo muito com a Psicóloga e alguns médicos que o acompanham nas consultas.”*

Todos os pais e mães têm preocupações diárias com os(as) seus(suas) filhos(as). Sentem necessidade de se manterem informados(as) com os(as) médicos(as) que os(as) acompanham. É uma forma de se manterem seguros.

Quando foram questionados sobre se **se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família** as respostas foram as seguintes:

**E5** *“Sim”*

**E6** *“Sim, temos que pensar positivo e não podemos estar a pensar sempre nas dificuldades do menino. Temos que aceitar.”*

**E7** *“Não! Eles não têm noção do que eu sinto, do que eu passo, dos problemas que enfrento. Só eu é que sei... e o pai também me ajuda quando lhe peço. O pai, ainda não aceitou.”*

**E8** *“Sim, completamente!”*

**E9** *“A família apoia-me, falo muito com os meus irmãos, mas não sabem o dia a dia de uma casa com uma criança assim...nem o pai sabe! Não fazem a menor ideia, só eu!”*

**E10** *“Eu e a minha avó pensamos de maneira diferente, mas, pronto...vamos indo.”*

Nesta questão apenas uma entrevistada é que sente que não é apoiada pela família, todas as outras sentem apoio, mas mesmo assim consideram que na verdade a sua família próxima sabe das reais dificuldades que passam diariamente.

Por último, na última categoria de questões **“Redes de Apoio”**, as mesmas famílias foram questionadas sobre **quais são as suas redes de apoio** e todas elas contam com alguns elementos que fazem parte da família próxima:

**E5** *“A minha mulher, a minha cunhada e a minha filha.”*

**E6** *“Pais, psiquiatra e alguns professores do meu filho.”*

**E7** *“Os meus pais, o meu irmão e o pai da minha filha e o chefe.”*

**E8** *“Os meus pais. Tentamo-nos “ajustar” sempre os quatro, eu, o pai da minha filha e os meus pais.”*

**E9** *“A minha mãe, a minha irmã mais velha porque são os que estão mais perto e os avós paternos.”*

**E10** *“A minha avó e a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens.”*

A última questão colocada a todas as famílias foi **se sentem necessidade de algum apoio, e se existe resposta na sua localidade**. Todas as famílias responderam que consideram importante e necessário.

**E5** *“Precisamos de um sítio para estar para fazer coisas na internet... ele sabe tudo da internet. O menino está sempre triste porque não tem nada para fazer. Na comunidade não há resposta.”*

**E6** *“Neste momento o que eu precisava era de um sítio para “o tempo livre do menino”, um sítio para depois da escola, para ele poder fazer coisas que gosta. E aqui não há nada! Nas férias ele fica muito aborrecido porque ele não tem nada para fazer, por isso às vezes muda as coisas em casa. Por enquanto não há resposta na minha comunidade. Já procuramos respostas, mas por enquanto sem sucesso.”*

**E7** *“Sim, principalmente nas férias! Como não há nada na localidade tenho que levar a menina para o meu trabalho. Tenho a sorte do meu patrão me deixar.”*

**E8** *“Sim, bastante! A minha filha sai cedo. Os meus pais é que ficam com ela, estão “obrigados” a ficarem sempre com ela. Precisa de mais algum tipo de apoio, extraescola...tipo um ATL.*

*Por enquanto não há resposta na minha comunidade. Já procuramos respostas, mas por enquanto sem sucesso.”*

**E9** *“Sim. Nas férias é quando sinto necessidade, pois mesmo não estando a trabalhar, sinto que o meu filho gosta de participar nas atividades porque já participou uma vez numas atividades em que podia ir ou de manhã ou de tarde. O meu filho adora fazer atividades, por exemplo, natação, e seria uma “mais valia”, mas na nossa comunidade não há nada.”*

**E10** *“Sim, era importante! Era bom haver apoio para estas crianças, para não estarem tão isoladas. Era bom que houvesse um sítio para estas crianças fazerem atividades. Mas ainda não há...”*

Todas as famílias revelam que sentem necessidade de um local para deixarem os seus(suas) filhos(as) depois do horário escolar, uma vez que precisam de trabalhar e os horários não são compatíveis com os da escola.

Estas famílias, mesmo tendo algum apoio de familiares próximos, sentem que estes estão cansados e que seria seguro as crianças poderem contar com um espaço onde beneficiassem de atividades adequadas às suas necessidades e interesses.

### **Síntese dos principais resultados por categorias de análise:**

#### **Categoria II**

- Todas as famílias entrevistadas são constituídas por um(a) filho(a) com Perturbação do Desenvolvimento.

#### **Categoria III**

- Todas as famílias sentiram o mesmo quando souberam o diagnóstico dos(as) seus(suas) filhos(as). Os sentimentos presentes foram principalmente tristeza, frustração e zanga;

- Pode-se concluir que todas as famílias tiveram dificuldade em aceitar o diagnóstico dos(as) seus(suas) filhos(as), como diz o entrevistado **E8**

*“Pouco a pouco fomos, eu não digo aceitando, fomos vivendo, porque aceitar não!”;*

- Todas as famílias tiveram que mudar as rotinas que tinham para viver em função dos(as) filhos(as) que apresentam perturbações do desenvolvimento, tal como refere o entrevistado **E9**

*“Eu vivo em função do meu filho mais velho, a minha rotina mudou toda...”*

Os(as) entrevistados(as) referem que mudaram desde as horas de comer até ao facto de deixarem de poder ir jantar fora. A entrevistada **E5** mudou de país para poder dar melhores condições de vida ao seu filho

*“Mudámo-nos para Portugal para o menino evoluir”;*

#### **Categoria IV**

- Todas as famílias entrevistadas mostram preocupação com o estado de saúde dos(as) seus(suas) filhos(as);
- Os(as) entrevistados(as) referem que são apoiados principalmente pela família próxima, alguns mencionam também os professores(as) que trabalham com os(as) seus(suas) filhos(as);
- Os(as) entrevistados(as) sentem-se apoiados pela família, embora alguns tenham mencionado que não se sentem compreendidos, tal como afirma o entrevistado **E9**

*“A família apoia-me, falo muito com os meus irmãos, mas não sabem o dia a dia de uma casa com uma criança assim...nem o pai sabe! Não fazem a menor ideia, só eu!”;*

- Os(as) entrevistados(as) que têm por perto os seus familiares, contam com eles para irem buscar os(as) seus(suas) filhos(as) à escola ou para poderem ir trabalhar.

#### **Categoria V**

- As redes de apoio dos(as) entrevistados(as) são os familiares mais próximos: pais, irmãos e cunhados;
- Não existem mais redes de apoio, pois a comunidade não tem resposta para as pessoas com PD;
- Todos(as) os(as) entrevistados(as) revelam que sentem necessidade em terem um espaço seguro aonde possam deixar os(as) seus(suas) filhos(as) depois da escola e em tempo de férias escolares;
- Todos(as) os(as) entrevistados(as) identificam que na sua localidade não têm respostas a nível de apoios formais para os seus filhos depois destes virem da escola e em tempo de férias escolares, o que se torna muito complicada a gestão do dia a dia e também a motivação/satisfação dos(as) seus(suas) filhos(as);
- Todos(as) os(as) entrevistados(as) reconhecem que os(as) seus(suas) filhos(as) evoluiriam mais se tivessem mais apoio;

- Todos(as) os(as) entrevistados(as) mencionam que os(as) seus(suas) filhos(as) devem ter as mesmas oportunidades que as crianças com Perturbações do Desenvolvimento.

### **3.4 Representante do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”**

Esta entrevista teve como entrevistado o Representante do Núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”, designado por **E11**.

A entrevista está organizada em 5 categorias.

#### **Categoria 1 - caracterização sociodemográfica**

##### **E 11**

Idade: 41 anos

Profissão: Auditor Interno

Habilitações Literárias: Licenciatura em Engenharia Eletromecânica

#### **Categoria II - motivos** que o levaram a pertencer à Associação “Pais em Rede”.

O entrevistado **E11** foi questionado **sobre o motivo que o levou a pertencer à Associação em questão:**

*E11 “O principal motivo foi a minha filha, que tem 11 anos. Quando nasceu, aparentemente era uma criança “normal”, mas depois de consultarmos alguns médicos chegámos ao diagnóstico de Autismo, associado a hiperatividade e défice de atenção...e por ter sido um período muito conturbado senti necessidade de procurar informação e apoio. Por vezes, senti-me perdido pois até diagnósticos errados nos deram. Encontrei a Associação “Pais em Rede” através da internet, e entrei em contacto com os núcleos do Alentejo, mas só consegui resposta quando contactei a sede em Lisboa. Foi esta que me incentivou a ser representante da Associação “Pais em Rede”.*

O entrevistado também foi questionado sobre **há quanto tempo pertence à Associação** e ficámos a saber que já há 7/8 anos.

Pode-se observar através do entrevistado conheceu a Associação “Pais em Rede” por motivos muito pessoais, o nascimento de uma filha com Autismo fez com que ele assumisse um cargo significativo dentro da Associação.

**Categoria III - funcionamento da Associação “Pais em Rede”.** O entrevistado explicou **como funciona o núcleo:**

**E11** *“O núcleo não tem sede física, é um trabalho que teremos que fazer, pois gostaríamos de realizar algumas atividades com as crianças, por exemplo, gostaríamos de ter uma sala Snoezelen... Mas quando alguém precisa de algum apoio nós informamos do que podem fazer, guiamos as pessoas para o que consideramos melhor, os profissionais que colaboram connosco também tiram dúvidas a essas famílias. Tudo de forma gratuita.”*

Foram referidos pelo entrevistado **os apoios prestados à família:**

**E11** *“Apoiamos as famílias, tirando-lhe dúvidas encaminhando-as para os locais corretos...digamos que as ajudamos a “encurtar caminho” para chegarem ao destino certo mais rapidamente. Informamos as famílias, também dos direitos que têm. Promovemos alguns encontros, principalmente para trocarmos experiências!”*

Por último, foi questionado sobre a **quantidade de famílias que frequentam a Associação**

**E11** *“Nós temos os associados/amigos somos cerca de 30 famílias.”*

Nesta categoria é importante referir principalmente o que o entrevistado refere quanto aos apoios que prestam às famílias. O núcleo ajuda as famílias principalmente a tirarem dúvidas e a encaminhá-las para os locais certos.

**Categoria IV - conhecer as dificuldades presentes nas famílias,** questionando- o sobre **quais os pedidos que lhe são feitos/ referidos pelas famílias.**

**E11** *“As famílias pedem muita informação a nível da Educação, também a nível socioeconómico e da saúde.”*

Foi questionado sobre as **dificuldades manifestadas pelas famílias de pessoas com PD.**



**E11** “*Os pais têm alguma dificuldade em se organizarem quando recebem o diagnóstico, solicitam ajuda neste sentido.*”

Pode-se concluir que as famílias procuram o núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”, principalmente para se esclarecerem de dúvidas e alguns anseios que têm depois de receberem o diagnóstico dos(as) seus(as) filhos(as).

**Categoria V - conhecer as redes de apoio das famílias.** A primeira questão a ser colocada foi **quais as principais redes de apoio das famílias.**

**E11** “*Na maior parte das famílias são os familiares próximos e, também em certo ponto a Associação*”

De seguida, pretendemos saber **o que propõe para melhorar o apoio às famílias, o entrevistado respondeu o seguinte:**

**E11** “*Devemos apoiar em 2 vertentes: na parte da educação, é importante haver espaços para estas crianças e também, em termos de informação. A informação deve chegar às famílias de forma clara, não deve ser confusa!*”

Por último foi questionado **sobre a importância de existir um espaço para as crianças com PD frequentarem depois da escola e em férias escolares. O entrevistado deu a sua opinião, respondendo:**

**E11** “*Considero importante seja qual for o ano de escolaridade. E é importante ser um apoio especializado para fazerem a ligação entre a escola e a família, pois estas crianças precisam de uma ajuda extra.*”

O entrevistado **E11** refere a importância de ter um espaço inclusivo para as crianças com PD. Refere ainda que o núcleo do Alto Alentejo pode ser considerado uma rede de apoio para as famílias uma vez que estão à sua disposição para esclarecimentos e encaminhamentos seja de que natureza for.

### **Síntese dos principais Resultados por categorias de análise:**

#### **Categoria II**

- O entrevistado já pertence há mais de 6 anos à Associação “Pais em Rede”, sendo o Representante do núcleo do Alto Alentejo;

- O motivo que o levou a pertencer à associação foram motivos bastante pessoais, pois também ele tem uma filha com PD;

- É importante existirem este tipo de Associações, pois contribuem para o conforto das famílias com pessoas com PD.

### **Categoria III**

- O núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em rede” dá resposta a todas as famílias que os contactam;

- O núcleo do Alto Alentejo da Associação funciona através de contacto telefónico, email, pois não têm espaço físico;

- Os apoios dados pelo núcleo são esclarecimento de dúvidas, encaminhamento de consultas, de apoios económicos. Também, partilham algumas experiências.

Quando é possível fazem encontros, palestras, entre outros.

### **Categoria IV**

- Os pedidos feitos pelas famílias são esclarecimentos de dúvidas, encaminhamento de consultas, de apoios económicos. Também, partilham algumas experiências.

- Não podem alargar os apoios, devido às limitações de espaço, falta um espaço físico.

### **Categoria V**

- Refere que as principais redes de apoio das famílias são a família próxima;

- Propões para melhorar o apoio às famílias que a informação seja acessível a todas;

- O entrevistado considera importante a criação de espaços, com pessoal especializado, para trabalharem com pessoas com PD.

## **CAPÍTULO IV - ANÁLISE DOS RESULTADO**

Neste capítulo apresentamos a análise dos resultados de todas as entrevistas que foram realizadas no âmbito deste estudo. A análise dos resultados está organizada em quatro partes: análise dos resultados das entrevistas aos órgãos do poder, análise dos resultados da entrevista da Professora Coordenadora do Educação Especial, a análise dos resultados das entrevistas aos pais com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento e, por último, a análise da entrevista ao membro do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”.

### **4.1. Análise dos Resultados das entrevistas aos Representantes dos Órgãos do Poder Local**

Depois das entrevistas realizadas aos três representantes dos órgãos do poder local, E1, E2 e E3 podemos concluir que todos os representantes entrevistados entendem o que é ser portador de uma perturbação do desenvolvimento. Todos souberam caracterizar uma pessoa com perturbações no desenvolvimento. Uma pessoa com perturbações do desenvolvimento é uma pessoa que apresenta uma alteração ao nível do corpo, e essas alterações prejudicam o seu desenvolvimento.

Quando foram questionados sobre o impacto que essas perturbações causam no seio familiar, os entrevistados referiram que as famílias sentem “dor”, “angústia”, “raiva” e “tristeza”. Estes são alguns dos principais sentimentos que dominam as famílias pois é muito difícil aceitar a condição dos seus/suas filhos(as). Os seus sentimentos confundem-se, recusam-se a aceitar a realidade, culpabilizam-se e o medo e a solidão predominam. Como refere Baraldi (citado por Duarte, 2010, p. 32)

Quando nasce um filho com deficiência, há uma frustração da parte dos pais presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que daí advêm para a vida do bebé e da restante família.

Relativamente ao conhecimento das diferentes necessidades das famílias nem todos os membros têm conhecimento das reais necessidades das mesmas. O E1 referiu que apesar de conhecer algumas famílias com crianças com perturbações no desenvolvimento

*“não tenho conhecimento de qualquer tipo de necessidades.”*

O E3, também referiu que

*“Existe sempre algum tipo de pedido, nem que seja pelas acessibilidades, nem todas as casas estão preparadas para receber uma cadeira de rodas...temos feito mais esse tipo de trabalho. Não tenho conhecimento de outro tipo de pedidos.”.*

Apenas o E2 é que referiu que

*“Pedem ajuda depois da escola. Precisam de apoio na parte da tarde. Precisam, tipo, de um ATL”.*

Podemos concluir que existe uma vaga ideia que poderão existir algumas necessidades, mas os representantes dos órgãos do poder local não conhecem as reais necessidades destas famílias.

Seria de todo benéfico estas necessidades, destas famílias fossem conhecidas por todos(as), pois é fundamental haver redes de apoio, pois a gestão das rotinas destas famílias é muito mais complexa do que a de uma família com pessoas sem perturbações no desenvolvimento. A criação de redes de suporte/apoio é necessária e fundamental para o equilíbrio da família e principalmente para o bem-estar da pessoa com perturbações no desenvolvimento, pois assim o cansaço por ambas as partes será colmatado através destas redes de apoio. Tal com menciona Mencil (1999, p.24) rede é:

A ideia elementar de rede é bastante simples. Trata-se de uma articulação entre diversas unidades que, através de certas ligações, trocam elementos entre si, fortalecendo-se reciprocamente, e que podem multiplicar-se em novas unidades, as quais, por sua vez, fortalecem todo o conjunto na medida em que são fortalecidas por ele, permitindo-lhes expandir-se em novas unidades ou manter-se em equilíbrio sustentável.

Estes resultados vieram mostrar que na localidade não existem redes de apoio para este tipo de famílias, já que todos os entrevistados afirmaram a inexistência de tais redes.

A inexistência destes apoios importantes para o bem-estar das pessoas com perturbações no desenvolvimento, bem como para as suas famílias, pode trazer consequências negativas e poderá conduzir a um disfuncionamento familiar como referem Dessen e Polonia (2007) perante os problemas e desafios encarados pela família, e sem uma rede de apoio social que propague a superação do stresse, a resolução de conflitos e o restabelecimento de uma dinâmica familiar saudável, as famílias podem desenvolver padrões de relacionamento disfuncionais, tais como: maus tratos à criança, violência intrafamiliar, abuso de substâncias, conflitos.

Para além de não existirem apoios, todos os membros do poder local reconhecem que não há pessoal (não docente) com formação para trabalhar com este tipo de público. Podemos considerar, também importante o investimento na formação do pessoal não docente, pois as especificidades destas pessoas exigem pessoal qualificado e predisposto a trabalharem de forma correta e assertiva com este tipo de pessoas e respetivas famílias. Os membros do poder local referiram que consideraram importante pensarem sobre este assunto, ponderaram levar este assunto a reunião e mostraram alguma disponibilidade em trabalharem sobre este assunto. Podemos terminar a análise das entrevistas acreditando que alguma coisa poderá mudar num futuro próximo para estas famílias. Podemos acreditar que a mudança fará com que as famílias se sintam incluídas na comunidade. Esta inclusão diminuirá o medo, a angústia, a solidão, o sentimento de culpa, a raiva, a frustração, fazendo com que o bem-estar das famílias seja uma constante e o desenvolvimento das pessoas com perturbações do desenvolvimento possa ser estimulado num local seguro, com profissionais com formação e sensibilidade para tal.

#### **4.2. Análise dos Resultados da entrevista à Professora do Educação Especial**

Podemos concluir que a **E4** identifica, como principal necessidade dos pais,

*“a criação de um local para poderem deixar os/as seus/suas filhos/as de forma a sentirem-se seguros”.*

Segundo a mesma, seria importante que esse local funcionasse, diariamente

*“num horário depois da escola e principalmente no período das férias escolares”.*

Este apoio seria fundamental para a criança e principalmente para os pais, pois é importante que os pais se sintam apoiados, só assim conseguem diminuir o stresse.

Estes resultados estão de acordo com Dunst (1998) quando refere a importância do apoio social e dos recursos da comunidade. Estes apoios são considerados grandes fontes de ajuda e assistência necessária e fundamental para a família ir ao encontro das suas necessidades e das necessidades individuais dos seus membros.

Também Mencil (1999, p. 24) fundamenta a ideia da importância das redes que se devem criar com este tipo de famílias como:

Trata-se de uma articulação entre diversas unidades que, através de certas ligações, trocam elementos entre si, fortalecendo-se reciprocamente, e que podem multiplicar-se em novas unidades, as quais, por sua vez, fortalecem todo o conjunto na medida em que

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais são fortalecidas por ele, permitindo-lhes expandir-se em novas unidades ou manter-se em equilíbrio sustentável.

As redes de apoio diminuem os efeitos dos acontecimentos que stressam as famílias, pois acabam por dar resposta às necessidades da família. Estas redes são importantes pois ajudam na criação de sentimentos positivos, ajudando na partilha de saberes sobre as dificuldades sentidas pelas famílias.

Durante a entrevista a **E4** referiu que é fundamental que as pessoas que trabalhem com este tipo de crianças, tenham formação específica para o bom desenvolvimento das suas tarefas, pois são crianças com características muito específicas.

Na opinião da **E4** é muito importante

*haver momentos em que as crianças com Perturbação do Desenvolvimento interajam com crianças com Perturbação do Desenvolvimento, pois as crianças com Perturbações do Desenvolvimento precisam de observar e aprender tendo os “modelos corretos”, enquanto as crianças com Perturbações do Desenvolvimento devem aprender a conviver e a aceitar a “diferença”.*

Esta constatação vem realçada no Decreto-Lei n.º 54/2018:

“O Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa (n.º 1 do artigo 1.º)”.

Este Decreto-Lei tem como objetivo incluir todas as crianças no ensino e que lhe sejam dadas as condições necessárias para que a sua integração seja total, todas as medidas tomadas devem estar adaptadas às crianças e às suas necessidades, incluindo o currículo. Também a Declaração de Salamanca refere a importância de as escolas regulares incluírem crianças com perturbações no desenvolvimento, sendo benéfico tanto para as crianças com Perturbação do Desenvolvimento, tanto para as crianças com perturbações do desenvolvimento.

### **4.3. Análise dos Resultados das entrevistas aos pais com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento**

As famílias entrevistadas mostraram um grande interesse e estiveram motivadas durante a entrevista. As suas respostas foram muito semelhantes, pois todas elas têm filhos(as) portadoras de perturbações no desenvolvimento. Tal como refere Lepre (2008, citado por Souza, 2017, p. 6) perturbação no desenvolvimento é “o desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos e/ou prejuízos em relação às crianças com a mesma faixa etária”.

Quando foram questionadas se sentem preocupação com o estado de saúde dos seus (suas) filhos(as), todas as famílias entrevistadas responderam, sem hesitar, que sim, que existe preocupação. Esta preocupação é diária e constante. Esta preocupação deve-se ao facto da família ter a função de proteger. Grácio (s/d) define quatro funções da família, sendo elas função procriadora, alimentar, protetora e educativa.

Todas as famílias sentiram o mesmo quando souberam o diagnóstico dos(as) seus(suas) filhos(as). Os sentimentos presentes foram, principalmente tristeza, frustração e zanga. Foi visível nos seus rostos a tristeza que sentem quando relembram o dia em que lhe foi diagnosticado, aos (às) seus(suas) filhos(as) perturbações no desenvolvimento. Estes diagnósticos não são de fácil aceitação, pois em todas as famílias as respostas foram consensuais e como disse o entrevistado E8:

*“Pouco a pouco fomos, eu não digo aceitando, fomos vivendo, porque aceitar não!”.*

Existe algum conformismo, mas a aceitação total nenhuma das famílias conseguiu aceitar. Por vezes, a demora desta “aceitação” prejudica o início dos apoios que a criança com perturbações no desenvolvimento necessita. Esta dificuldade de aceitação é explicada por Nielsen (1999, citado por Duarte, 2010, p. 34) através das cinco fases que passam os pais:

- Choque, é a fase onde se confundem os sentimentos e onde não se consegue raciocinar;
- Rejeição, nesta fase recusam aceitar a realidade;
- Incredulidade, a família tende a culpar-se;
- Frustração/ raiva/ depressão, a desorganização das emoções;
- Aceitação, esta é a última fase, aqui é onde a família poderá mostrar algumas atitudes positivas e de aceitação da deficiência. Esta é uma fase demorada.”

Todas as famílias tiveram que mudar as rotinas que tinham para viver em função dos(as) filhos(as) que apresentam perturbações no desenvolvimento, tal como refere o entrevistado **E9**:

*“Eu vivo em função do meu filho mais velho, a minha rotina mudou toda...”*.

Os entrevistados referem que mudaram desde as horas de comer até ao facto de deixarem de poder ir jantar fora. O entrevistado **E5** mudou de país para poder dar melhores condições de vida ao seu filho.

*“Mudámo-nos para Portugal para o menino evoluir”*.

Na abordagem à alteração de rotinas na vida das famílias, concluímos que ocorrem, de facto, mudanças significativas. Essas alterações revelam-se a nível de projetos de vida, carreira profissional, nível socioeconómico e rotinas diárias.

Quando analisamos as respostas dos(as) entrevistados(as) em relação ao apoio que sentem da sua família próxima, os entrevistados referem que desabafam com os seus familiares mais próximos e que se sentem apoiados, mas mesmo assim a família próxima não conhece totalmente a realidade do que é ter uma pessoa com perturbações no desenvolvimento, por mais que estejam próximos, tal como afirma o entrevistado **E9**:

*“A família apoia-me, falo muito com os meus irmãos, mas não sabem o dia a dia de uma casa com uma criança assim...nem o pai sabe! Não fazem a menor ideia, só eu!”*.

Esta resposta, em forma de desabafo mostra algum sofrimento e cansaço.

Todos os entrevistados evidenciaram a grande importância que têm as suas redes de apoio (pais, irmãos, cunhados), pois o apoio que lhes prestam é muito significativo, tem uma grande importância. Este apoio que lhes é prestado é que permite que os pais possam trabalhar, podendo assim cumprir com o horário que lhes está estabelecido.

As redes de apoio têm uma grande importância na vida destas famílias e quanto mais redes de apoio tiverem, mais qualidade de vida tem a pessoa com PD e também da sua família.

Infelizmente pudemos constatar, através das entrevistas realizadas, que na comunidade local não existem redes de apoio formal quando estas crianças saem da escola, havendo uma escassez muito grande de recursos para estas pessoas com perturbações no desenvolvimento. Esta inexistência cria alguma dificuldade às famílias porque a gestão do dia-a-dia torna-se muito complicado e cansativo. Constatou-se que, os apoios prestados à criança e à família nem sempre vão ao encontro das suas reais necessidades, pelo que se torna pertinente conhecer as particularidades de cada família. Para além do



Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais  
mais, as famílias sentem alguma exclusão por parte da comunidade, visto que estas crianças não têm as mesmas oportunidades que as crianças com PD. Podemos falar em exclusão, pois esta acontece quando

A exclusão surge com a agudização das desigualdades (indissociável dos mecanismos de produção desta), resultando numa dialética de oposição entre aqueles que efetivamente mobilizam os seus recursos no sentido de uma participação social plena e aqueles que, por falta desses mesmos recursos (recursos que ultrapassam a esfera económica, englobando ainda aqueles que derivam dos capitais cultural e social dos atores sociais), se encontram incapacitados para o fazer. A exclusão resulta, então, de uma desarticulação entre diferentes partes da sociedade e os indivíduos, gerando uma não-participação num conjunto mínimo de benefícios”. (CIES/CESO I&D, 1998; Capucha, 1998 citado por Rodrigues, 1999, p. 64)

Logo se as crianças com perturbações no desenvolvimento não podem incluir na Componentes de Apoio à Família (CAF) da localidade estão a ser excluídas. Este ponto menos positivo deve ser repensado, pois a escola e a comunidade devem trabalhar no sentido da inclusão e nunca da exclusão. Como é mencionado pela UNESCO (1994, citado por Rodrigues, p. 7) a inclusão é um

Processo de encarar e responder à diversidade de necessidades de todos os alunos através de uma maior participação na aprendizagem, culturas e comunidades e de reduzir a exclusão dentro (e provocada) pela educação. Implica mudanças e modificações no contexto, modelos, estruturas e estratégias.

A consolidação da Inclusão em todas as áreas da nossa vida comum é fator de coesão, de desenvolvimento, de sustentabilidade e de justiça social.

Quando questionados se sentem necessidade de ter mais alguma rede de apoio, todos os entrevistados revelam que sentem necessidade em terem um espaço seguro aonde possam deixar os(as) seus(suas) filhos(as) depois da escola e em tempo de férias escolares. Esta necessidade tão importante que os pais sentem não existe resposta na sua localidade, pois segundo todos os entrevistados identificam que na sua localidade não têm respostas a nível de apoios extraescolares para os seus filhos, incluindo o tempo de férias escolares. Este suporte que os pais necessitam, se analisarmos com maior profundidade, pode estar associado a uma possível redução de sentimentos de depressão, a melhorias de estados de humor e reduzir os níveis de stresse.

Podemos verificar a importância das redes formais quando todos os entrevistados reconhecem que os(as) seus(suas) filhos(as) evoluíram mais se tivessem mais apoio, ou

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais seja, para além da segurança que sentem quando deixam os/as seus/suas filhos/as nesses locais, estas redes assumem um papel muito importante na parte do desenvolvimento cognitivo da pessoa com perturbações no desenvolvimento.

As redes de apoio formal assumem um papel muito importante no suporte ao desempenho da função parental, estes serviços dão um sentimento de amparo conforto e segurança por possuir pessoas que conhecem e trabalham bem com a pessoa com perturbações no desenvolvimento

#### **4.4 Análise da entrevista do Representante do Núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”**

Aquando da entrevista ao Representante do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” (E11) verificámos que o Representante conhece e representa a Associação “Pais em Rede” porque sentiu necessidade de procurar ajuda para esclarecer as imensas dúvidas que surgiram, após ter sido diagnosticado, à sua filha, Autismo.

Revelou ser um pai muito interessado, envolvido e protetor. Estes sentimentos vão ao encontro do que refere Grácio relativamente às funções da família. Grácio (s/d), define quatro funções da família, sendo elas função procriadora, alimentar, protetora e educativa. O entrevistado falou da Associação com satisfação, pois deram-lhe a ajuda que necessitava num dos períodos mais conturbados da sua família.

**E11** *“Por vezes, senti-me perdido pois até diagnósticos errados nos deram.”*

Na terceira categoria, relativamente ao funcionamento da Associação, o E11 explicou que *“O núcleo não tem sede física, é um trabalho que teremos que fazer, mesmo com esta falta de espaço físico o núcleo consegue dar resposta aos pedidos que lhe são feitos, não deixam ninguém sem resposta, tal como referiu o E11*

*“Mas quando alguém precisa de algum apoio nós informamos do que podem fazer, guiamos as pessoas para o que consideramos melhor, os profissionais que colaboram connosco, também tiram dúvidas a essas famílias. Tudo de forma gratuita.”*

É importante que existam este tipo de Associações com pessoas interessadas em ajudar as famílias que precisam de apoio e orientação. Todas as pessoas que se sintam apoiadas, reagem de forma mais positiva aos desafios que lhe são colocadas, principalmente quando falamos de famílias que recebem a notícia que o(a) seu(sua) filho(a) é portador de Perturbações no seu desenvolvimento.

O principal apoio dado às famílias pelo núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” é de esclarecimento, tanto a nível de saúde, da Educação como de ajuda existentes para este tipo de situações. O **E11** mencionou

*“Apoiamos as famílias, tirando-lhe dúvidas encaminhando-as para os locais corretos...digamos que as ajudamos a “encurtar caminho” para chegarem ao destino certo mais rapidamente. Informamos as famílias, também dos direitos que têm.*

É importante salientar que o núcleo recebe pedidos de esclarecimento ao nível da saúde, da Educação e, também, ao nível de ajudas técnicas e apoios a que as famílias tenham direito. É na fase após de lhes ser dado o diagnóstico que as famílias procuram a associação, pois os sentimentos de choque e medo estão presentes.

O **E11** alude que é importante apoiar as famílias em duas vertentes, sendo elas a Educação e a informação disponível, justificando isto com os pedidos de apoio que lhe chegam ao núcleo. Também considera importante a criação de espaços, com pessoal especializado para tal, onde as pessoas com PD estejam incluídas e aonde se realizem atividades para o bom desenvolvimento das mesmas. Posto isto podemos considerar que é importante que cada vez mais se criem espaços inclusivos para que a qualidade de vida destas famílias melhore e que seja o mais normal possível.

## CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

Este estudo analisou principalmente as necessidades expressas pelas famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento. Ainda foram analisadas as redes (formais e informais) de apoio das famílias. Por outro lado, foram conhecidas e analisadas as respostas que a comunidade local apresenta para dar respostas às necessidades destas famílias. Por último, pretendeu-se com este estudo identificar os pontos fracos e fortes da comunidade, no que diz respeito às respostas das necessidades das pessoas com Perturbações do Desenvolvimento.

Fazendo uma análise mais pormenorizada aos resultados das entrevistas, e começando pelas entrevistas que foram realizadas aos Representantes do Poder Local, podemos verificar que todos(as) fazem uma abordagem correta ao conceito “Perturbações do Desenvolvimento” e têm noção do impacto de ter um(a) filho(a) com características especiais. Reconheceram os principais sentimentos que os pais identificam quando recebem o diagnóstico não esperado. Esses sentimentos são: o medo, o choque, a frustração e a revolta.

Aquando das entrevistas também pudemos analisar que quanto à categoria III “Dificuldades presentes na comunidade”, o Representante máximo do poder local não tinha conhecimento de pedidos de ajuda de nenhuma família com pessoas com PD. Apenas um dos Representantes é que revelou ter conhecimentos da principal necessidade evocada pelas famílias entrevistadas (a necessidade de se criar um espaço inclusivo para as crianças com PD). Pode-se concluir que atualmente o Município ainda não conseguiu dar resposta a este tipo de necessidade tão específica. Na categoria IV “Redes de Apoio” podemos concluir, através das repostas dadas pelos(as) entrevistados(as) que, na comunidade não existe uma rede de apoio para as famílias com pessoas com PD.

Relativamente às entrevistas efetuadas às famílias com pessoas com Perturbação do Desenvolvimento verificámos que todas elas têm um menor (filho ou filha) que apresenta uma Perturbação grave no seu desenvolvimento, sendo cada um(a) deles(as) muito dependentes dos seus progenitores.

Foi-nos referido por todas as famílias que o funcionamento familiar (categoria III) alterou significativamente, todas as suas rotinas modificaram, priorizando-se principalmente as necessidades da pessoa com PD, mesmo quando têm outro(a) filho(a).

Desde a hora da refeição à vida social, todas as famílias alteraram os seus hábitos, tornando-se “dependentes dos filhos(as)” devido às limitações e dependência que apresentam. Sentiu-se alguma nostalgia e tristeza quando falaram sobre este tema. Verificou-se que é comum os sentimentos que têm quando recebem a notícia do diagnóstico não desejado, esses sentimentos de tristeza, choque, revolta, medo e negação fazem parte da fase após o diagnóstico.

Foi visível que a aceitação do diagnóstico não foi fácil e a maior parte das famílias ainda hoje tem dificuldades em aceitar.

Passando a analisar a categoria IV concluímos que, embora estas famílias tenham algum suporte familiar tanto para desabafarem, para partilharem, para dar apoio em determinadas tarefas continuam a sentir necessidade de mais redes de apoio.

Esta rede de apoio (categoria V) que foi assinalada pelas seis famílias entrevistadas, consiste na criação de um espaço onde possam deixar os(as) seus(suas) filhos(as) depois da escola. Assim, os pais podem trabalhar mantendo o seu horário laboral normal e os seus(suas) educandos(as) podem estar num local seguro e realizar atividades adaptadas às suas características. Este apoio contribui para melhorar a qualidade de vida das famílias, reduzindo assim os níveis de stresse e ansiedade. Todas as famílias reconhecem que a comunidade local ainda não conseguiu dar resposta a esta necessidade.

A entrevista realizada à Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem foi muito esclarecedora porque ficámos a conhecer o universo de alunos(as) que frequentam o Centro de Apoio à Aprendizagem (categoria II). Concluímos que as atividades que são realizadas para estes alunos(as) estão adaptadas às suas necessidades (categoria III) e que todos(as) os(as) professores(as) e técnicos que trabalham com estas crianças têm formação específica para o desempenho das funções. Apenas os(as) Auxiliares de Ação Educativa não apresentam formação. Contudo, seria muito importante, pois seria uma mais-valia tanto para a criança com PD, como para o desempenho das funções do(a) Auxiliar de Ação Educativa. Relativamente às dificuldades manifestadas pelas famílias (categoria IV) pudemos constatar que a necessidade mais mencionada pelos pais à Professora entrevistada é a falta de um espaço que dê continuidade às atividades que são ali realizadas, pois o horário escolar não coincide com o horário laboral dos pais. A entrevistada referiu que considera importante e necessária a criação desse espaço inclusivo, para que seja colmatada esta necessidade, que acaba por ser uma angústia sentida pelos pais, uma vez que não têm respostas para os(as) seus(suas) filhos(as) nas redes de apoio existentes na comunidade

local (categoria V). A entrevistada transmitiu conhecimento sobre o estudo que estava a ser realizado, foi notório na segurança das suas respostas.

Por último e não menos importante, a entrevista do Representante do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” deu-nos a conhecer o funcionamento do núcleo da Associação “Pais em Rede” (categoria III). Atualmente a Associação não tem um espaço físico, mas isso não tem limitado a prestação de apoios dados às famílias que têm necessitado (categoria III). Os apoios que prestam são dados através de chamadas telefónicas, e-mails, videochamadas, pois o que as famílias mais procuram na Associação são esclarecimentos de dúvidas que têm sobre a problemática dos(as) seus(suas) filhos(as), encaminhamentos para consultas e para informações sobre os apoios sociais que existem (categoria IV). O entrevistado mencionou que gostaria que o núcleo da Associação tivesse um espaço físico para poderem alargar o tipo de apoios prestados às famílias, mas principalmente às crianças com PD. Este ponto é importante, pois vai ao encontro da principal necessidade mencionada pelos pais entrevistados.

O Representante do núcleo do Alto Alentejo referiu que é importante melhorar a informação que é dada às famílias das pessoas com PD e também. Seria importante, a criação de um espaço para colmatar as necessidades destes pais que tanto necessitam de apoio.

Tendo em conta os objetivos deste estudo podemos concluir que o primeiro objetivo “conhecer as necessidades das famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento” foi atingido, uma vez que todos(as) os(as) entrevistados(as), sendo ou não familiar de pessoa com PD, mencionaram as dificuldades sentidas. A maior dificuldade referida, foi a necessidade da criação de um espaço inclusivo para as crianças com Perturbações do Desenvolvimento da localidade.

Como já foi referido anteriormente os(as) entrevistados(as) identificaram as suas redes de apoio, tanto as formais como as informais, portanto este objetivo também foi atingido através das respostas dos (as) 9 entrevistados(as). É importante referir que sentem maior carência nas redes de apoio formal, pois não existe resposta para a necessidade identificada por todas as famílias entrevistadas.

Relativamente, ao objetivo “Conhecer as respostas existentes na comunidade para as famílias com pessoas com Perturbações do Desenvolvimento” foi atingido através das entrevistas feitas aos Representantes do Poder Local. Ficamos a saber que atualmente não existem resposta para este tipo de crianças, ao nível de atividades extracurriculares, espaços para elas poderem frequentar. Em relação ao objetivo” Identificar os pontos

fracos e fortes da comunidade no que diz respeito às respostas às necessidades das pessoas com PD”, também podemos dizer que foi atingido, pois tendo como base as entrevistas de todos(as) os(as) entrevistados(as) podemos dizer que é identificável o ponto fraco da comunidade, ou seja, através da análise das respostas podemos identificar como ponto fraco a ausência de resposta da necessidade apresentada pelas famílias e como ponto forte abertura e disponibilidade dos Representantes do Poder Local para se trabalhar e colmatar esta necessidade que está presente na sua comunidade.

O atual Presidência da Câmara participou neste estudo enquanto Vereador dos Pelouros e Urbanismo, apresentou no seu programa eleitoral, enquanto candidato, a intenção de criar um espaço para as pessoas com Perturbações do Desenvolvimento, ou seja, parece-nos que este estudo veio alertar para as necessidades das famílias com pessoas com PD, que ainda eram desconhecidas.

Através deste estudo surgiram várias implicações importantes, sendo elas:

- Os Representantes do Poder local consideraram importante a necessidade das famílias, por isso estão disponíveis para colaborar e arranjar uma resposta a curto/ médio prazo,
- O testemunho da Professora Coordenadora veio mostrar a necessidade da criação de um espaço inclusivo para estas crianças. Este espaço deve ser inclusivo porque é fundamental que as crianças com PD tenham como modelos as crianças com um padrão considerado mais normal do desenvolvimento, bem como estas aprenderem a estar e aprenderem a ajudar as crianças com PD;
- O testemunho das famílias foi fundamental, pois através delas ficámos a conhecer as reais necessidades e a rede de apoios presentes em cada uma delas;
- Tornou-se evidente a necessidade de formação do pessoal não docente como forma de enriquecer a qualidade no trabalho e envolver e motivar toda a comunidade educativa;
- Seria importante a criação de um espaço físico para o núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede” para melhorar os apoios às famílias, para permitir o atendimento presencial e com maior frequência. Ou seja, a partilha de informação, experiências, angariação de fundos entre outros assuntos, poderão desenvolver-se de forma mais sistemática e assídua;
- Também nos parece importante o desenvolvimento de formações, palestras, seminários, entre outros sobre a importância da inclusão para a comunidade em geral.

Esperamos que este trabalho possa contribuir para evidenciar as necessidades das famílias e a responsabilidade de toda a comunidade.

Os resultados mostram que não existe na comunidade espaços que apoiem as pessoas com PD fora dos horários letivos, pelo que nos parece urgente que as instituições já existentes, tais como CAF, comecem a incluir as pessoas com PD. Essa inclusão deverá ser feita tendo em consideração as seguintes os seguintes pontos:

1. As respostas devem ser criadas num espaço já existente, para que sejam inclusivas;
2. Devem ter tidas em conta as características de cada pessoa com PD que o frequente, adaptando-se todas as atividades às suas capacidades;
3. As atividades devem ser lúdicas, mas que permitam o desenvolvimento integral da pessoa com PD;
4. O próprio espaço deve ter pelo menos uma sala onde as pessoas com PD possam ter momentos de descanso, caso seja necessário;
5. As redes formais da localidade devem prestar o seu contributo no desenvolvimento de atividades enriquecedoras para estas pessoas;
6. Os(as) técnicos(as) (pessoal docente e não docente) devem ter formação específica.

É necessário continuar a investigar com as próprias famílias e com a comunidade, só assim se irá conseguir encontrar soluções que melhorem a qualidade de vida das pessoas. Observámos que a vida dos cuidadores está comprometida/interrompida devido à dependência que a pessoa com PD lhe causa. Como consequência, sentimos que cada vez mais as famílias necessitam de ser ouvidas. É necessário mobilizar os agentes da comunidade para que, em conjunto, se reflita e se explore uma rede de apoios sustentáveis e inovadores que permitam a inclusão das pessoas portadoras de PD de forma, a que sejam estimuladas para alcançarem um bom desenvolvimento e, também, para que a qualidade de vida das suas famílias melhore, diminuindo o seu sofrimento.

É necessário incluir a pessoa com PD, sentir que é uma tarefa gratificante e motivadora e nunca o contrário. A inclusão é claramente um trabalho com muitos desafios diários, mas se for criada uma boa rede de apoio, este trabalho tornar-se-á mais fácil.

É urgente uma mudança e é necessário um novo olhar sobre a inclusão e sobre as pessoas com Perturbações do Desenvolvimento.



## Referências Bibliográficas

- Anderson, T., & Kanuka, H. (2003). *e-Research, Methods, Strategies, and Issues*. Person Education.
- Antunes, N. (2018). *Sentidos* (1ª ed.). Lua de Papel.
- Alarcão M. & Relvas, A. (2002). *Novas formas de família*, Coimbra. Quarteto.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto Editora
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humano*. A. Carvalho-Barreto (Trad.). Artmed.
- Capucha, L., Pinto, J., Evaristo, T. (2008). *Planeamento e Avaliação de Projeto Guião Prático*. Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (DGIDC)
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica* (1ª ed., Vol. XXII), p. 55- 64.
- Chubon, R. A. (1985). "Career-related needs of school children with several physical disabilities". *Journal of Counselling and Development*, p. 47-51.
- Clavel, G. (2004). *Sociedade da Exclusão: Compreendê-la para sair dela*. Porto Editora.
- Crockenberg, S., & Litman, C. (1991). Effects of maternal employment on maternal and two-year-old behavior. *Child Development*, p. 930-953.
- Decreto-lei n.º54/2018, Diário da República eletrónico- DRE, 2018, p.2918
- Dessen, M., & Polonia, A. (2007). *Família e Escola, Paidéia*, p. 21-32.  
<https://www.scielo.br/j/paideia/a/dQZLxXCSTNbWg8JNGRcV9pN/?format=pdf&lang=pt>
- Duarte, M. (2010). *Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência: Um estudo de casos múltiplos* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra].Repositório da Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316/15579>
- Dunst, C. J. (1998). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: O que aprendemos. In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto Editora, p. 77-90

Dunst, C., Trivette, C. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (p. 499-522). Paul H. Brookes.

EDUCER: Revista de Educação, vol. 2 (2), 2010 Inovação, Investigação em Educação

Grácio, R. (n.d.). *Obra completa I da educação*. Fundação Calouste Gulbenkian

Guadalupe, S. (Abril, Maio e Junho de 2011). A família de pessoas com necessidades especiais e as redes sociais. *Revista Diversidades*, 32, p. 6-8.

Júnior, Á.; Júnior, N. (2011) A utilização da técnica da entrevista em trabalhos científicos, *Evidência*, p. 237-250. [https://met2entrevista.webnode.pt/\\_files/200000032-64776656e5/200-752-1-PB.pdf](https://met2entrevista.webnode.pt/_files/200000032-64776656e5/200-752-1-PB.pdf)

Maciel, M. (2000). *Portadores de deficiências, a questão da inclusão social*. Associação do 3º Milénio. Centro de Democratização das ciências sociais.

Mance, E. (1999) *A revolução das redes: a colaboração solidária como uma alternativa pós-capitalista à globalização atual*. Petrópolis/RJ: Vozes.

Martins, B. (2004). *Políticas sociais na deficiência: Exclusões perpetuadas*[Oficina do CES, Universidade de Coimbra] Repositório da Universidade de Coimbra <http://hdl.handle.net/10316/32705>

Miles, M. & Huberman A. M. (1984). *Qualitative Data Analysis: A sourcebook of New Methods*. Newbury Park, Sage

Oliveira, S. (2012). *Impacto de um projeto de intervenção em famílias com filhos com deficiência* [Dissertação de Mestrado, Instituto Universitário]. Repositório Científico do Instituto Universitário. <http://hdl.handle.net/10400.12/3992>

ONU (2017). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, <https://unric.org/pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>

ONU (2006) *Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. <https://unric.org/pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>

Pereira, F., Crespo, A., Trindade, A., Cosme, A., Croca, F., Breia, G., Azevedo, H., Fonseca, H., Micaela, M. Reis, M., Saragoça, M., Carvalho, M., Fernandes, R. (2018). *Manual de apoio à prática, Para uma Educação Inclusiva*. Ministério da Educação/ Direção-Geral da Educação (DGE).

Pimentel, J. (2005). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade. Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência.

Pinho, A. (Julho de 2017). *Realidade(s) familiares de crianças e jovens com necessidades educativas especiais*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de

Viseu]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. <http://hdl.handle.net/10400.19/4884>

Quitério, C. (2012). *A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve]. Repositório da Universidade do Algarve. <http://hdl.handle.net/10400.1/3279>

Relvas, A. (2004). *O ciclo vital da família – Perspectiva Sistémica* (3.<sup>a</sup> ed.). Edições Afrontamento.

Rodrigues, D. (2014). Inclusão: Um Direito Humano Emergente. *Público*, s.p.. <https://www.publico.pt/2014/02/26/sociedade/opiniao/inclusao-um-direito-humano-emergente-1626249>

Rodrigues, D., Nogueira, J. (2011, abril), *Educação especial e inclusiva em Portugal: fatos e opções*, Scielo Brazil, s.p.. <https://www.scielo.br/j/rbee/a/pzLXqfSb4jkzxRYDvN56R9r/?lang=pt>

Sassi, F. (10 de Fevereiro de 2013). *O impacto da deficiência infantil aos pais e o processo de reconhecimento desta realidade por meio do auxílio promovido pelas equipas de profissionais da saúde*. [www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0319.pdf](http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0319.pdf)

Serra, A., Fraga, A., Sousa, M., & Silva, N. (2006). *Intergração de crianças com necessidades educativas especiais no ensino regular*. Universidade de Lisboa

Souza, B. (2013). *Desenvolvimento atípico e inclusão: concepções de estudantes de ciências naturais* [Licenciatura em Ciências Naturais, Universidade de Brasília]. Repositório da Universidade de Brasília. <https://bdm.unb.br/handle/10483/18192>

Schwartzmann, L. (2003) Calidad de vidarelacionada com la salud: Aspetos conceptuales. *Ciencia y enfermeria*, p. 9-21

Schalock, R.L. (1996), The quality of children's lives, In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play* (2<sup>a</sup> ed.). Charles C. Thomas

Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (1986). *Families, professionals and exceptionality: a special partnership*. Columbus. Merrill Publishing Company.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção das Necessidades Educativas Especiais – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade*. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura e Ministério da Educação e Ciência de Espanha.

Vasconcelos, P. (2020) *O impacto do Decreto-Lei 54/2018: política e ambiente escolar e a formação específica dos professores na educação inclusiva* [Dissertação de

Famílias de crianças com Perturbações do Desenvolvimento- Importância das Redes Formais  
Mestrado, Escola Superior de Educação de Fafe]. Repositório da Escola Superior de  
Educação de Fafe. <http://hdl.handle.net/10400.26/35813>

Velho, G. (2006). *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. Jorge Zahar  
Editor

# **Anexos**

## **Anexo I - Declaração de Consentimento Informado**

## Declaração de Consentimento Informado

**NOTA:** A Declaração de Consentimento Informado a redigir, deve ser específica, verdadeira e esclarecedora do Estudo/Projeto de Investigação, devendo ser acrescentados dados considerados pertinentes ou eliminados os não aplicáveis.

Compete ao(s) Investigador(es) prestar aos Participantes do Estudo/Projeto as informações necessárias ao Consentimento livre e esclarecido.

Sugere-se que seja anexo à Declaração de Consentimento Informado um folheto informativo e esclarecedor sobre o Estudo/Projeto para facultar aos Participantes.

### AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE:

**Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento.**

**Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.**

**Caro(a) Senhor(a)**

No âmbito de um trabalho de investigação para a Dissertação do Mestrado em Educação Especial: domínio Intervenção precoce, da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, a investigadora Vera Maria Pinheiro Cachapa pretende realizar um Estudo/projeto de investigação com o tema “Famílias de crianças com desenvolvimento atípico- Importância das Redes Informais” e cujo objetivo principal é conhecer as necessidades das famílias com desenvolvimento atípico e as respostas presentes, a essas necessidades, na comunidade local.

A evolução dos conhecimentos científicos, nos mais diversos domínios, tem sido possível graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da sua participação.

Asseguramos que neste estudo/projeto será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo.

#### **Declaração de participante:**

- Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;

- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;

- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada;

- Declaro ter-me sido garantido que posso desistir de participar no estudo em qualquer momento.

Assim, depois de devidamente informado (a) e esclarecido(a) **aceito participar** neste estudo/projeto:

(Assinatura) \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**, ficando o(a) **participante informado(a) e esclarecido(a)**:

O Investigador Principal (Assinatura) \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

**Anexo II – Guião de entrevista para os Representantes dos Órgãos do Poder  
Local**



## Guião de entrevista para os Representantes dos órgãos do Poder Local

| <i><b>Categoria</b></i>                          | <i><b>Objetivo</b></i>                                               | <i><b>Questões orientadoras</b></i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>        | Conhecer os dados pessoais dos pais                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nome</li> <li>- Idade</li> <li>- Profissão</li> <li>- Habilitações literárias</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>II. Perturbações do Desenvolvimento</b>       | Conhecer o que entendem sobre Perturbações do Desenvolvimento        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- O que entende por Perturbações do Desenvolvimento</li> <li>- Saber qual a opinião sobre o impacto que essas PD tiveram na família</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>III. Dificuldades presentes na comunidade</b> | Conhecer as necessidades presentes na comunidade                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se têm pedidos de ajuda de famílias com pessoas com PD</li> <li>- Saber que tipos de apoio pedem essas famílias</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>IV. Redes de apoio</b>                        | Conhecer as redes de apoio a família                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber que redes de apoio existem para esse tipo de famílias</li> <li>- Saber se considera importante haver um local aonde as famílias possam deixar o seu familiar com PD depois da escola e/ou férias escolares</li> <li>- Identificar algum local para poder dar este tipo de resposta</li> <li>- Saber se há pessoal com formação para trabalhar com pessoas com PD</li> <li>- Saber se a autarquia tem algo pensado para este tipo de pessoas</li> <li>- Existe serviço social na localidade/ autarquia na área da deficiência.</li> </ul> |
| <b>Questões finais</b>                           | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b>  | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

## **Anexo III- Guião de entrevista para as famílias**

### Guião de entrevista para as famílias

| <i>Categoria</i>                                 | <i>Objetivo</i>                                                                                | <i>Questões orientadoras</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>        | Conhecer os dados pessoais dos pais                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nome</li> <li>- Idade</li> <li>- Estado civil</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>II. Estrutura familiar</b>                    | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de filhos/ Composição do agregado familiar</li> <li>- Número de filhos com Perturbações do desenvolvimento</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>III. Funcionamento familiar</b>               | Conhecer o funcionamento da família                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a problemática da pessoa com PD</li> <li>- Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</li> <li>- Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</li> <li>- Conhecer as principais mudanças na vida diárias</li> <li>- Identificar as adaptações que a família teve que fazer</li> </ul>                                                                                         |
| <b>IV. Dificuldades/ necessidades na família</b> | Conhecer as reais necessidades da família, tais como as dificuldades sentidas no seu dia a dia | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</li> <li>- Saber com quem costuma dialogar sobre a problemática do(a) seu (sua) filho(o)?</li> <li>- Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</li> <li>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</li> <li>- Saber como tentam resolver as dificuldades/ problemas sentidos?</li> </ul> |
| <b>V. Redes de apoio</b>                         | Conhecer as redes de apoio a família                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber quais as redes de apoio da família</li> <li>- Compreender se sente necessidade de apoio formal</li> <li>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</li> <li>- Saber se na comunidade aonde está inserida existe apoios extraescola</li> </ul>                                                                                                                                                                 |
| <b>Questões finais</b>                           | Saber se o/a entrevistado/a quer                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                                                         |                                                                                  |  |
|---------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|--|
|                                                         | colocar alguma<br>questão                                                        |  |
| <b>Agradecimentos e<br/>validação da<br/>entrevista</b> | Agradecer a sua<br>colaboração e<br>informar da<br>transcrição da<br>entrevista. |  |

**Anexo IV – Guião de entrevista à Professora Coordenadora do Centro  
de Apoio à Aprendizagem**

**Guião de entrevista para a Professora Coordenadora do Centro de Apoio à Aprendizagem**

| <i>Categoria</i>                                                | <i>Objetivo</i>                                                      | <i>Questões orientadoras</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>                       | Conhecer os dados pessoais                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nome</li> <li>- Idade</li> <li>- Profissão</li> <li>- Habilitações literárias</li> <li>- Há quantos anos é responsável pela unidade</li> </ul>                                                                                                                                                                                |
| <b>II. Universo escolar da localidade</b>                       | Conhecer o universo de crianças com Perturbações do Desenvolvimento  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quantidade de crianças que frequentam o agrupamento com Perturbações do Desenvolvimento</li> <li>- Quantidade de crianças que frequentam a unidade</li> </ul>                                                                                                                                                                 |
| <b>III. Atividades escolares em período letivo e não letivo</b> | Conhecer as atividades escolares                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer as principais atividades que as crianças com PD participam</li> <li>- Saber se as crianças continuam a beneficiar dos apoios durante as férias escolares</li> </ul>                                                                                                                                                  |
| <b>IV. Dificuldades manifestadas pelas famílias</b>             | Conhecer as necessidades presentes na comunidade                     | - Saber quais as dificuldades mais frequentes mencionadas pelos pais das crianças com desenvolvimento atípico                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>V. Redes de apoio</b>                                        | Conhecer a opinião da professora do ensino especial                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se considera importante existir um “centro de apoio” para as crianças com PD frequentarem depois da escola e em férias escolares.</li> <li>- Saber o que propõe para melhorar o apoio às famílias</li> <li>- Saber se considera “uma mais valia” ser criado um centro de atividades para as crianças com PD.</li> </ul> |
| <b>Questões finais</b>                                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b>                 | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

**Anexo V – Guião de entrevista para o Representante do núcleo do Alto  
Alentejo da Associação “Pais em Rede”**

**Guião de entrevista para o Representante do núcleo do Alto Alentejo da Associação “Pais em Rede”**

| <i>Categories</i>                                                        | <i>Objetivo</i>                                                                            | <i>Questões orientadoras/ Respostas</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>                                | Conhecer os dados pessoais dos pais                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Nome:</b></li> <li>- <b>Idade:</b></li> <li>- <b>Profissão:</b></li> <li>- <b>Habilitações académicas</b></li> </ul>                                                                                                                                                                        |
| <b>II. Motivos que o levaram a pertencer à Associação “Pais em Rede”</b> | Conhecer os motivos que o levou a pertencer à “Associação Pais em Rede”                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Há quantos anos pertence à Associação “Pais em Rede”</b></li> <li>- <b>Qual o motivo que o levou a pertencer à Associação</b></li> </ul>                                                                                                                                                    |
| <b>III. Funcionamento da Associação “Pais em Rede”</b>                   | Conhecer o trabalho da Associação “Pais em Rede”                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Como funciona a Associação</b></li> <li>- <b>Conhecer os principais apoios prestados às famílias.</b></li> <li>- <b>Quantidade de famílias que frequentam a Associação</b></li> </ul>                                                                                                       |
| <b>IV. Dificuldades manifestadas pelas famílias</b>                      | Conhecer as dificuldades presentes nas famílias que frequentam a Associação “Pais em Rede” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Quais os pedidos que lhe são feitos/ referidos pelas famílias</b></li> <li>- <b>Saber quais as dificuldades mais frequentes mencionadas pelos pais das crianças com PD.</b></li> </ul>                                                                                                      |
| <b>V. Redes de Apoio</b>                                                 | Conhecer as redes de Apoio das famílias                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Saber quais as principais redes de apoio das famílias.</b></li> <li>- <b>Saber o que propõe para melhorar o apoio às famílias</b></li> <li>- <b>Saber se considera importante existir um espaço para as crianças com PD frequentarem depois da escola e em férias escolares.</b></li> </ul> |
| <b>Questões finais</b>                                                   | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b>                          | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista.                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |



**Anexo VI – Síntese da entrevista ao Presidente da Câmara (E1)**

| <i>Categoria</i>                          | <i>Objetivo</i>                                                     | <i>Questões orientadoras/ Respostas</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b> | <b>Conhecer os dados pessoais dos pais</b>                          | <p align="center"><b>-Nome: E1</b></p> <p align="center"><b>-Idade: 50 anos</b></p> <p align="center"><b>- Profissão: Presidente da Câmara</b></p> <p align="center"><b>- Habilitações académicas: Licenciatura em Matemática e Ciências da Natureza</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>II. Perturbação do Desenvolvimento</b> | <b>Conhecer o que entendem sobre Perturbação do Desenvolvimento</b> | <p><b>- O que entende por Perturbação do Desenvolvimento</b></p> <p><i>Perturbação do Desenvolvimento é sempre algo que foge ao que possa ser “normal”, é o desenvolvimento especial de algumas crianças com alguns problemas a nível intelectual ou alguma deficiência mais profunda.</i></p> <p><b>- Saber qual a opinião sobre o impacto que a deficiência tem na família</b></p> <p><i>As famílias com pessoas com Perturbação do Desenvolvimento têm alguma dificuldade em aceitar esse desenvolvimento atípico e a própria família tem dificuldade em ter uma vida normal como têm os outros casais que têm filhos(as) com desenvolvimento normal, pois acabam por estar muito dependentes daquela situação específica e particular daquele seu (sua) filho(o). É difícil viver, certamente, quando se sabe a condição que o nosso ente querido tem, ou seja, ‘como se “levássemos um murro no estomago”, vivemos com alguma tristeza...mas também é necessário dar um passo em frente e encarar que essa situação pode ser melhorada e aí se calhar vem aquela palavra que muitas vezes a gente utiliza, que é a “resiliência” de dar a volta à situação e de tornarmos o menos positivo em algo mais positivo. Certamente, que nem todas as famílias o conseguirão o que também passa a ser normal, atendendo às situações. Existe uma certa</i></p> |

|                                                  |                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                  |                                                         | <p><i>frustração., numa primeira fase.</i></p> <p><i>Acredito que se as pessoas com PD se forem estimuladas e trabalhadas, se tiverem o acompanhamento correto e assertivo, conseguem ser pessoas autónomas e conseguem estar incluídas na sociedade, desenvolvendo trabalhos “leves”. Atualmente, a educação já trabalha para que isso aconteça.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>III. Dificuldades presentes na comunidade</b> | <b>Conhecer as necessidades presentes na comunidade</b> | <p><b>-Saber se têm pedidos de ajuda de famílias com pessoas com PD</b></p> <p><i>Conheço alguns casos, casos de pessoas amigas, de pessoas conhecidas, embora não tenho conhecimento de qualquer tipo de necessidades.</i></p> <p><b>- Saber que tipos de apoio pedem essas famílias</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>IV. Redes de apoio</b>                        | <b>Conhecer as redes de apoio a família</b>             | <p><b>- Saber que redes de apoio existem para esse tipo de famílias</b></p> <p><i>Na localidade não existe qualquer tipo de apoio para estas crianças, depois do horário escolar não existe nada para este tipo de crianças. Embora já tenha sido sondado para fazer um “tipo de parceria”, juntamente com outras entidades do município, com as IPSS’s e com a Segurança Social para se tentar arranjar um espaço ou vários espaços que pudessem responder e corresponder às necessidades dessas crianças, ou seja quando saíssem do horário escolar pudessem ter pra onde ir e durante um determinado tempo terem atividades direcionadas para estas crianças, por exemplo a biblioteca, as piscinas cobertas para estas crianças terem momento de felicidade antes de irem pra casa.</i></p> <p><b>- Saber se considera importante haver um local aonde as famílias possam deixar o seu familiar com PD depois da escola e/ou férias escolares</b></p> <p><i>A criação deste espaço é importante.</i></p> |

|                                                 |                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                             | <p><b>- Identificar algum local para poder dar este tipo de resposta</b></p> <p><i>Espaços sempre se arranjam...</i></p> <p><b>- Saber se há pessoal com formação para trabalhar com pessoas com PD</b></p> <p><i>Não há pessoas com formação para este tipo de “serviço”, mas se o município tiver essa unidade para essas crianças terá que se formar todas as pessoas que trabalhem neste contexto.</i></p> <p><b>- Saber se a autarquia tem algo pensado para este tipo de pessoas</b></p> <p><i>Não há, mas estamos disponíveis para colaborar.</i></p> <p><b>- Existe serviço social na localidade/ autarquia na área da deficiência.</b></p> <p><i>Não há, mas estamos disponíveis para colaborar.</i></p> |
| <b>Questões finais</b>                          | <b>Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão</b>              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | <b>Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista.</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

## **Anexo VII – Síntese da entrevista à Vereadora de Ação Social**

| <i>Categoria</i>                                 | <i>Objetivo</i>                                              | <i>Questões orientadoras/ Respostas</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>        | Conhecer os dados pessoais dos pais                          | <p><b>-Nome:</b> E3<br/> <b>-Idade:</b> 49 anos<br/> <b>- Profissão:</b> Vereadora da Ação Social<br/> <b>- Habilitações acadêmicas:</b> Licenciada em Marketing</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>II. Perturbação do Desenvolvimento</b>        | Conhecer o que entendem sobre Perturbação do Desenvolvimento | <p><b>- O que entende por PD</b><br/> <i>Podemos dizer que perturbação do desenvolvimento é um desenvolvimento não normal como o das restantes pessoas.</i><br/> <i>Infelizmente em Campo Maior existem várias famílias com pessoas com esse desenvolvimento. Na minha família tenho um primo com essas características, tem 50 anos.</i></p> <p><b>- Saber qual a opinião sobre o impacto que a deficiência tem na família</b><br/> <i>O medo, sobretudo o medo! E um receio para a vida toda! Relativamente à minha situação familiar posso dizer que os pais não aceitaram, as pessoas de fora viam que algo não estava bem, mas os pais não queriam ver!</i></p> |
| <b>III. Dificuldades presentes na comunidade</b> | Conhecer as necessidades presentes na comunidade             | <p><b>-Saber se têm pedidos de ajuda de famílias com pessoas com PD</b><br/> <i>Temos alguns pedidos de ajuda para depois da escola.</i></p> <p><b>- Saber que tipos de apoio pedem essas famílias</b><br/> <i>Pedem ajuda depois da escola. Precisam de apoio na parte da tarde. Precisam, tipo, de um ATL.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>IV. Redes de apoio</b>                        | Conhecer as redes de apoio a família                         | <p><b>- Saber que redes de apoio existem para esse tipo de famílias</b><br/> <i>Não há resposta.</i></p> <p><b>- Saber se considera importante haver um local aonde as famílias possam deixar o seu familiar com desenvolvimento atípico depois da escola e/ou férias escolares</b><br/> <i>É muito importante, talvez tenhamos que pensar que é uma necessidade do nosso dia a dia! Porque é muito importante, eles precisam de sair da escola e serem iguais às outras crianças. Precisam de ter outras atividades que não sejam só as da escola. Precisamos de dar esse apoio às crianças e aos pais.</i></p>                                                     |

|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <p><b>- Identificar algum local para poder dar este tipo de resposta</b><br/><i>Podemos pensar... na piscina, no centro comunitário ou então num sítio mais específico para esse fim.</i></p> <p><b>- Saber se há pessoal com formação para trabalhar com pessoas com PD</b><br/><i>Não temos recursos humanos especializados e é muito importante!</i></p> <p><b>- Saber se a autarquia tem algo pensado para este tipo de pessoas</b><br/><i>A autarquia continua a ter presente este tema.</i></p> <p><b>- Existe serviço social na localidade/ autarquia na área da deficiência.</b><br/><i>Não há. Mas é importante. Lá está temos que parar e repensar e criar essa prioridade.</i></p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

**Anexo VIII – Síntese da entrevista ao Vereador dos Pelouros e  
Urbanismo**



| <i>Categoria</i>                                 | <i>Objetivo</i>                                           | <i>Análise da entrevista</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>        | Conhecer os dados pessoais dos pais                       | <b>Nome: E2</b><br><b>Idade: 37 anos</b><br><b>Habilitações Acadêmicas:</b> Bacharelato em Engenharia Civil<br><b>Profissão:</b> Vereador dos Pelouros e Urbanismo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>II. Perturbação do Desenvolvimento</b>        | Conhecer o que entende por Perturbação do Desenvolvimento | - <b>O que entende por PD</b><br><i>É a ausência de algo, alguma coisa não está devidamente ou pelo menos naquele padrão que nós achamos que é o correto. Podemos encarar com vários tipos de desenvolvimento atípico, na parte psicológica, na parte física.</i><br>- <b>Saber qual a opinião sobre o impacto que a deficiência tem na família</b><br><i>Numa primeira fase será “não querer”, “não acreditar”, “não saber conviver com o que está a viver a família” depois terá que passar sempre por uma fase de adaptação, pouco a pouco, fazendo aquilo que deve fazer para que a criança tenha uma vida mais digna, de uma forma diferente, mas que esteja adaptada à vida familiar.</i>                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>III. Dificuldades presentes na comunidade</b> | Conhecer as necessidades presentes na comunidade          | - <b>Saber se têm pedidos de ajuda de famílias com pessoas com PD</b><br><i>Existe sempre algum tipo de pedido, nem que seja pelas acessibilidades, nem todas as casas estão preparadas para receber uma cadeira de rodas...temos feito mais esse tipo de trabalho.</i><br><i>Não tenho conhecimento de outro tipo de pedidos.</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>IV. Redes de apoio</b>                        | Conhecer as redes de apoio a família                      | - <b>Saber que redes de apoio existem para esse tipo de famílias</b><br>Eu acho que ao nível das redes de apoio tudo funcionará ao nível da segurança social, própria camara municipal, o Ministério de Educação. Aqui deve haver apoios para este tipo de famílias e acho que se vai fazendo alguma coisa, embora seja pouco pois estas famílias precisam de um bom apoio.<br>Acho que poderá haver algum foco da parte escolar, conjuntamente com a parte da camara em que se possa desenvolver outro tipo de trabalho, sempre com as crianças no foco e possam melhorar, claramente, as condições de vida delas.<br><br>- <b>Saber se considera importante haver um local aonde as famílias possam deixar o seu familiar com PD depois da escola e/ou férias escolares</b><br><i>Nós, Câmara, apoiamos a APPACDM de Elvas, mas acho que é importante pensarmos nisso, estou “aberto” a ouvir uma sugestão.</i> |

|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <p><i>“Quando o homem sonha, a obra nasce”</i></p> <p><b>- Identificar algum local para poder dar este tipo de resposta</b><br/><i>Não existe locais para tal.</i></p> <p><b>- Saber se há pessoal com formação para trabalhar com pessoas com PD</b><br/><i>O “típico auxiliar de educação” acho que não tem preparação suficiente para trabalhar neste tipo de casos, por isso acho muito interessante porque se há já muitos professoras com esse tipo de formação, também os auxiliares devem estar despertos para esse tipo de necessidades.</i></p> <p><b>- Saber se a autarquia tem algo pensado para este tipo de pessoas</b><br/><i>Não!</i></p> <p><b>- Existe serviço social na localidade/ autarquia na área da deficiência.</b><br/><i>Não existe, Só existe um serviço social de âmbito genérico. Isto pode ser uma coisa a ser tratada e explorada, poderíamos criar um espaço de ação social sobre a questão das crianças com necessidades especiais. Neste momento estamos praticamente a abrir um balcão, que é o balcão da inclusão, neste balcão poderemos enquadrar este tipo de famílias, neste balcão é tudo tratado de uma forma mais sigilosa.</i></p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

## **Anexo IX – Síntese da entrevista ao familiar E5**

| <i>Categories</i>                                | <i>Objetivo</i>                                                | <i>Resposta</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>        | Conhecer os dados pessoais dos pais                            | <p><b>Nome:</b> E5<br/> <b>Idade:</b> 47 anos<br/> <b>Estado civil:</b> Casado<br/> <b>Nacionalidade:</b> Moldavo<br/> <b>Profissão:</b> Empregado fabril<br/> <b>Habilitações literárias:</b> Não respondeu</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>II. Estrutura familiar</b>                    | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima | <p>O agregado é composto por 4 pessoas, dos quais 1 filho e 1 filha<br/> O filho (mais velho) apresenta paralisia cerebral...o menino precisa de alguma ajuda, não é totalmente independente.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>III. Funcionamento familiar</b>               | Conhecer o funcionamento da família                            | <p><b>- Conhecer a problemática da pessoa com PD</b><br/> Paralisia Cerebral<br/> <b>- Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</b><br/> Preocupamo-nos muito para fazer tudo o que ele precisava.<br/> <b>- Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</b><br/> Tristes (o pai chorou)<br/> <b>- Conhecer as principais mudanças na vida diárias</b><br/> Mudámo-nos para Portugal para o menino evoluir<br/> <b>- Identificar as adaptações que a família teve que fazer</b><br/> Mudámos tudo.</p> |
| <b>IV. Dificuldades/ Necessidades na família</b> | Conhecer as reais necessidades da família                      | <p><b>- Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</b></p> <p><b>- Saber com quem costuma dialogar sobre a problemática do(a) seu (sua) filho(o)?</b><br/> Professora da escola, do ensino especial.<br/> <b>- Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</b><br/> Sim<br/> <b>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</b><br/> Ficam com o menino se nós precisarmos, mas eles trabalham...</p>                                                     |

|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>V. Redes de apoio</b>                        | Conhecer as redes de apoio a família                                 | <p><b>- Saber quais as redes de apoio da família</b><br/>A minha mulher, a minha cunhada e a minha filha.</p> <p><b>- Compreender se sente necessidade de apoio informal</b><br/>O menino precisa de transporte para ir para a escola.<br/>Precisamos de um sítio para estar para fazer coisas na internet... ele sabe tudo da internet. O menino está sempre triste porque não tem nada para fazer.</p> <p><b>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</b><br/>Não há resposta</p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

## **Anexo X – Síntese da entrevista ao familiar E6**

| <i>Categories</i>                         | <i>Objetivo</i>                                                | <i>Respostas</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I .Caracterização sociodemográfica</b> | Conhecer os dados pessoais dos pais                            | <p><b>-Nome</b> E6</p> <p><b>-Idade:</b> 41anos</p> <p>- Estado civil: casada</p> <p><b>Profissão:</b> Empregada fabril</p> <p><b>Habilitações académicas:</b> 12º ano</p> <p><b>Nacionalidade:</b> Roménia</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>II .Estrutura familiar</b>             | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima | <p><b>- Número de filhos/ Composição do agregado familiar:</b> 4 pessoas, dos quais 1 filha e 1 filho</p> <p><b>- Número de filhos com desenvolvimento atípico:</b> o filho mais novo</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>III.Funcionamento familiar</b>         | Conhecer o funcionamento da família                            | <p><b>- Conhecer a problemática da pessoa com PD</b></p> <p>Não tem diagnóstico, mas continua com um atraso global de desenvolvimento. Nas análises de genética não se soube o diagnóstico. Ele é muito meiguinho.</p> <p><b>- Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</b></p> <p>Nós pais pensamos sempre o melhor para os nossos filhos e quando os técnicos da intervenção precoce nos deram os resultados da avaliação, ficámos um pouco preocupados, mas pronto a vida é para a frente...nós queremos que eles cresçam independentes! O pai também ficou sem palavras... mas hoje já aceitámos e a vida é para a frente. A vida é assim! Não podemos esconder, temos que o ajudar para ele ir para a frente! Sabemos que não vai ser uma criança normal, como a irmã! Sabemos que o temos que ajudar</p> <p><b>- Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</b></p> <p>Nós pais pensamos sempre o melhor para os nossos filhos e quando os técnicos da intervenção precoce nos deram os resultados da avaliação, ficámos um pouco preocupados, mas pronto a vida é para a frente...nós queremos que eles cresçam independentes! O pai também ficou sem palavras... mas hoje já aceitámos e a vida é para a frente.</p> <p><b>- Conhecer as principais mudanças na vida diárias / Identificar as adaptações que a</b></p> |

|                                                |                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                |                                           | <p><b>família teve que fazer</b><br/> A nossa vida mudou...houve mudanças...tivemos que aprender a língua portuguesa para ser mais fácil pro menino. Quando queremos jantar num restaurante, eu e o meu marido, temos que o levar sempre... por isso já não jantamos há muito tempo só os dois...</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>IV.Dificuldades/necessidades na família</b> | Conhecer as reais necessidades da família | <p><b>- Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</b><br/> Se estou preocupada com alguma coisa do menino a nível de saúde falo com o psiquiatra e também falo muito com o Miguel que o acompanha na escola e com alguns professores.<br/> Não falo com os meus pais porque eles estão muito longe e não os quero estar a preocupar.</p> <p><b>- Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</b><br/> Sim, temos que pensar positivo e não podemos estar a pensar sempre nas dificuldades do menino. Temos que aceitar.</p> <p><b>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</b><br/> Os meus pais estão longe. Só conto com o meu marido pois a minha filha está a estudar fora.</p> |
| <b>V.Redes de apoio</b>                        | Conhecer as redes de apoio a família      | <p><b>- Saber quais as redes de apoio da família</b><br/> Nós pais, psiquiatra e alguns professores.</p> <p><b>- Compreender se sente necessidade de apoio informal</b><br/> Neste momento o que eu precisava era de um sitio para “o tempo livre do menino”, um sitio para depois da escola, para ele poder fazer coisas que gosta. E aqui não há nada!<br/> Nas férias ele fica muito aborrecido porque ele não tem nada para fazer, por isso às vezes muda as coisas em casa</p> <p><b>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</b><br/> Não existe. Por enquanto não há resposta na minha comunidade. Já procuramos respostas mas por enquanto sem sucesso.</p>                                                                                                |



|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <p>Era tão bom que houvesse um sitio...para eles fazerem coisas que eles gostam...por exemplo, andar de cavalo...haver atividades que mexam o corpo!</p> <p><b>- Saber se na comunidade aonde está inserida existe apoios extra escola</b><br/> Houve resposta no projeto “Escolhas”, o menino ou ia de manhã ou ia de tarde fazer umas atividades ou ia à piscina. Mas também parava quando os técnicos tinham férias.</p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

**Anexo XI- Síntese da entrevista ao familiar E7**

| <i>Categories</i>                         | <i>Objetivo</i>                                                | <i>Questões orientadoras</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b> | Conhecer os dados pessoais dos pais                            | <p><b>-Nome</b> E7</p> <p><b>-Idade</b> 37 anos</p> <p><b>- Estado civil</b> solteira</p> <p><b>- Habilitações académicas:</b> 12ºano</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>II. Estrutura familiar</b>             | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima | <p><b>- Número de filhos/ Composição do agregado familiar:</b> eu, o pai da menina e a nossa filha</p> <p><b>- Número de filhos com desenvolvimento atípico:</b> a nossa única filha</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>II.Funcionamento familiar</b>          | Conhecer o funcionamento da família                            | <p><b>- Conhecer a problemática da pessoa com PD</b><br/> Problemas cardíacos graves, sem cura. O coração dela está sempre esforço, então vão-lhe fazendo cateterismos para aumentar a oxigenação. Devido a estes problemas teve enfartes isquémicos, o que lhe prendeu os movimentos do lado direito.<br/> Estamos a tentar tirar a fralda. Não quer comer sozinha...nem beber água.</p> <p><b>- Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</b><br/> Foi o pai da Constança que me disse que queriam levar a menina para Lisboa, mas na verdade eles também não sabiam.<br/> Senti-me muito chateada, zangada mesmo! Pois, tive uma gravidez tranquila, fui seguida e só em Lisboa é que me disseram que os problemas da Constança davam para serem diagnosticados antes de nascer. A Constança só veio para casa ao fim de seis meses.</p> <p><b>- Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</b><br/> Eu já aceito...o pai ainda não!</p> <p><b>- Conhecer as principais mudanças na vida diárias/ Identificar as adaptações que a família teve que fazer</b><br/> Mudou, mudou muito, mudou tudo! Abdiqueei de tudo, vivo em função da minha filha... primeiro come ela, depois como eu. Primeiro toma ela banho, depois tomo eu. Não vou ao restaurantes, não vou a lado nenhum... deixei de ir ao cinema, deixei de sair com as amigas..</p> |

|                                                           |                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>III. Dificuldades / necessidades na família</b></p> | <p>Conhecer as reais necessidades da família</p> | <p><b>- Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</b><br/>Tenho informações do estado de saúde quando vamos às consultas.</p> <p><b>- Saber com quem costuma dialogar sobre a problemática do(a) seu (sua) filho(o)?</b><br/>Falo com uma amiga e com a minha mãe.</p> <p><b>- Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</b><br/>Não! Eles não têm noção do que eu sinto, do que eu passo, dos problemas que enfrento. Só eu é que sei... e o pai também me ajuda quando lhe peço. O pai, ainda não aceitou.</p> <p><b>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</b><br/>A minha mãe fica com a menina todas as vezes que pode...ela ainda trabalha... mas é só quem me pode ajudar...o pai também me ajuda, às vezes!</p> <p><b>- Saber como tentam resolver as dificuldades/ problemas sentidos?</b><br/>Quando não tenho com quem deixar a menina o provedor, que é o meu chefe, deixa-me levar a menina pro meu trabalho...pois trabalho com crianças!</p> |
| <p><b>IV. Redes de apoio</b></p>                          | <p>Conhecer as redes de apoio a família</p>      | <p><b>- Saber quais as redes de apoio da família</b><br/>Os meus pais, o meu irmão e o pai da menina e o provedor (chefe).</p> <p><b>- Compreender se sente necessidade de apoio informal</b><br/>Gostava de ter mais tempo livre. Ao nível de alimentação o dinheiro vai chegando para as despesas do mês.<br/>Preciso de um apoio principalmente nas férias, muitas vezes tenho que a levar para o meu trabalho. Já pedi na Segurança Social ajuda e só me conseguiam dar apoio financeiro. Fico triste por não ter apoio...ela nem tem um parque infantil, nem equitação...não há nada! Era muito bom haver um ATL, era uma grande ajuda!</p> <p><b>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</b><br/>Não existe resposta.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                              |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <b>- Saber se na comunidade aonde está inserida existe apoios extra escola</b><br>Com as dificuldades da minha filha tem, não há nenhum apoio especializado! |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                              |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                              |

## **Anexo XII- Síntese da entrevista ao familiar E8**

| <i>Categories</i>                        | <i>Objetivo</i>                                                | <i>Respostas</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I.Caracterização sociodemográfica</b> | Conhecer os dados pessoais dos pais                            | <p><b>-Nome</b> E8</p> <p><b>-Idade:</b> 45 anos</p> <p><b>- Estado civil:</b> União de facto</p> <p><b>-- Habilitações académicas:</b> Técnica oficial de conta, Bachelato em contabilidade</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>II.Estrutura familiar</b>             | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima | <p><b>- Número de filhos/ Composição do agregado familiar:</b> pai, mãe e 3 filhos (2 meninas e 1 menino)</p> <p><b>- Número de filhos com desenvolvimento atípico:</b> a filha mais nova</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>III.Funcionamento familiar</b>        | Conhecer o funcionamento da família                            | <p><b>- Conhecer a problemática da pessoa com PD</b><br/>Anomalia no cromossoma 18 e surdez severa.</p> <p><b>- Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</b><br/>Não acreditei...nem eu nem o pai acreditámos. Sempre achámos que havia ali qualquer confusão! Nós sempre achámos que os médicos não estavam a ver que a menina tinha traços timorenses. Ao início não aceitei...depois vieram as análises com a anomalia no cromossoma 18 e o médico tentou-nos explicar os possíveis atrasos que a nossa filha teria, mais tarde soubemos que também tinha uma surdez severa. Pouco a pouco fomos, eu não digo aceitando, fomos vivendo, porque aceitar não!</p> <p><b>- Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</b><br/>Pouco a pouco fomos, eu não digo aceitando, fomos vivendo, porque aceitar não!</p> <p><b>- Conhecer as principais mudanças na vida diárias</b><br/>Mudou! Para sair é difícil, pois a minha filha acorda cedo, não dorme sesta e cada vez que saímos temos que levar cadeira, fraldas... não podemos pensar “hoje vamos jantar fora...”, “Hoje vamos ali...”. Tem que ser tudo muito organizado! Ela é completamente dependente de mim para tudo!</p> <p><b>- Identificar as adaptações que a família teve que fazer</b><br/>Necessita que os avós a vão buscar à escola porque à hora do almoço a Maria tem que vir a casa almoçar</p> |

|                                                |                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                |                                           | por causa das suas limitações ( Não mastiga, tem que ser udo traçado), à tarde também porque não temos horários para a podermos ir buscar.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>IV.Dificuldades/necessidades na família</b> | Conhecer as reais necessidades da família | <p><b>- Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</b></p> <p><b>- Saber com quem costuma dialogar sobre a problemática do(a) seu (sua) filho(o)</b><br/>Pais e marido. Mas ando tão cansada que já falo com qualquer pessoa que me pergunte pela minha filha. O relacionamento com os irmãos é muito bom!</p> <p><b>- Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</b><br/>Sim, completamente!</p> <p><b>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</b><br/>Necessita que os avós a vão buscar à escola porque à hora do almoço a Maria tem que vir a casa almoçar por causa das suas limitações (Não mastiga, tem que ser udo traçado), à tarde também porque não temos horários para a podermos ir buscar</p> <p><b>- Saber como tentam resolver as dificuldades/ problemas sentidos</b><br/>Se tivesse alguma dificuldade, teria que pedir a alguma amiga ou à minha tia que sempre tiveram disponíveis. Mas a situação é a seguinte. não é que não confie nas pessoas, mas a minha filha tem que ter muitos cuidados especiais e só quem a conhece bem somos nós. (pais e avós maternos)</p> |
| <b>V. Redes de apoio</b>                       | Conhecer as redes de apoio a família      | <p><b>- Saber quais as redes de apoio da família</b><br/>Pais. Tentamos ajustar-nos sempre os quatro, eu, o pai e os meus pais.</p> <p><b>- Compreender se sente necessidade de apoio informal</b><br/>Sim, bastante! A menina sai cedo. Os meus pais é que ficam com a ela, estão “obrigados” a ficarem sempre com ela.<br/>Precisa de mais algum tipo de apoio, extraescola</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |



|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <p>Sim, preciso de um apoio extraescola...tipo um ATL.</p> <p><b>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</b><br/>         Não há resposta.... Já procuramos resposta, mas até agora sem sucesso!</p> <p><b>- Saber se na comunidade aonde está inserida existe apoios extraescola</b><br/>         Não há!</p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

**Anexo XIII – Síntese da entrevista ao familiar E9**

| <i><b>Categorias</b></i>                  | <i><b>Objetivo</b></i>                                         | <i><b>Questões orientadoras</b></i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b> | Conhecer os dados pessoais dos pais                            | <p><b>-Nome:</b> E9</p> <p><b>-Idade:</b> 37 anos</p> <p><b>- Estado civil:</b> Divorciada</p> <p><b>Habilitações académicas:</b> 12ºano</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>II. Estrutura familiar</b>             | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima | <p><b>- Número de filhos/ Composição do agregado familiar:</b> <i>Pai, mãe, filho 1 e filho2</i></p> <p><b>- Número de filhos com desenvolvimento atípico:</b> <i>Filho mais velho</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>III. Funcionamento familiar</b>        | Conhecer o funcionamento da família                            | <p><b>- Conhecer a problemática da pessoa com PD</b><br/> <i>Ele tem 15 anos e ainda não tem um diagnóstico certo, tem o cromossoma 9 duplicado é genético do pai, mas o pai é saudável. Também já fez exames para se perceber se é devido a esta duplicação do cromossoma e já ficou comprovado que o seu atraso não vem dessa duplicação.</i><br/> <i>Ao nível de genética e ao nível de neurologia continua a fazer exames para se compreender o atraso do menino.</i><br/> <i>O meu depende muito do adulto. Vai fazendo as coisas, mas sempre com a supervisão do adulto.</i></p> <p><b>- Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</b><br/> <i>Foi um choque...acho que o é para todos os pais que recebem notícias destas. No meu caso aceitei muito bem e comecei a procurar soluções, terapias... o resto da família, pronto, já não aceitou assim tão bem...demoraram um bocadinho mais! Posso dizer que tivemos uma boa resposta na minha localidade, através da equipa de Intervenção Precoce. O menino começou logo a ter apoios.</i></p> <p><b>- Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</b><br/> <i>No meu caso aceitei muito bem e comecei a procurar soluções, terapias... o resto da família, pronto, já não aceitou assim tão bem...demoraram um bocadinho mais!</i></p> |

|                                                       |                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                       |                                                  | <p><b>- Conhecer as principais mudanças na vida diárias</b><br/> <i>Mudei a minha rotina toda, até porque ele é muito rotineiro e precisa das rotinas para bem.</i><br/> <i>Eu vivo em função dele, a minha rotina mudou toda...ele não sabe ver horas, mas trabalha como um relógio, aquela hora ele sabe o que tem que fazer, por exemplo, a hora de comer, de ir à casa de banho...ler um livro. Eu faço tudo com ele e por ele. O meu filho não pode frequentar o pré-escolar porque estava sempre doente, por isso ainda mais mudanças tive que fazer nas minhas rotinas, deixei de trabalhar para me dedicar a ele.</i></p> <p><b>- Identificar as adaptações que a família teve que fazer</b><br/> <i>O meu filho tem sempre necessidades específicas diárias, tem que ter uma alimentação cuidada porque sofre de prisão de ventre, tem tudo...ele perde muito facilmente peso, por isso tem que andar muito controlado. Mesmo as aprendizagens adquiridas têm que ser trabalhadas diariamente para não serem esquecidas.</i></p> |
| <p><b>IV.Dificuldades/necessidades na família</b></p> | <p>Conhecer as reais necessidades da família</p> | <p><b>- Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</b><br/> <i>O Pediatra está sempre disponível para me ouvir e para me esclarecer, os médicos que acompanham-no no Hospital D. Estefânia são mais difíceis de contactar. Também, falo com a médica que o acompanha quando ele teve problemas nas plaquetas.</i></p> <p><b>- Saber com quem costuma dialogar sobre a problemática do(a) seu (sua) filho(o)?</b><br/> <i>Falo com o pediatra e com a médica que o acompanha quando teve problemas nas plaquetas.</i></p> <p><b>- Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</b><br/> <i>A família apoia-me, falo muito com os meus irmãos, mas não sabem o dia a dia de uma casa com uma criança assim...nem o pai sabe! Não fazem a menor ideia, só eu!</i></p>                                                                                                                                                                                        |

|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <p><b>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</b><br/><i>Quando preciso ajudam-me, mas eu estou sempre com o meu filho.</i></p> <p><b>- Saber como tentam resolver as dificuldades/ problemas sentidas?</b><br/><i>Recorro à minha família.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>V.Redes de apoio</b>                         | Conhecer as redes de apoio a família                                 | <p><b>- Saber quais as redes de apoio da família</b><br/><i>A minha mãe, a minha irmã Joana porque são os que estão mais perto, os avós paternos</i></p> <p><b>- Compreender se sente necessidade de apoio informal</b><br/><i>Nas férias é quando sinto necessidade, pois mesmo não estando a trabalhar, sinto que ele gosta de participar nas atividades porque já participou uma vez numa atividade em que podia ir ou de manhã ou de tarde. Ele adora fazer atividades, por exemplo, natação, e seria uma “mais valia”.</i></p> <p><b>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</b><br/><i>Não existe!</i></p> <p><b>- Saber se na comunidade aonde está inserida existe apoios extra escola</b><br/><i>Não existe, mas era bom!</i></p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

**Anexo XIV – Síntese da entrevista ao familiar E10**

| <i>Categories</i>                              | <i>Objetivo</i>                                                | <i>Questões orientadoras</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I.Caracterização sociodemográfica</b>       | Conhecer os dados pessoais dos pais                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Nome E10</li> <li>-Idade 37 anos</li> <li>- Estado civil Solteiro</li> <li>- <b>Habilitações académicas</b> 7ºano</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>II.Estrutura familiar</b>                   | Conhecer quais os elementos que fazem parte da família próxima | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Número de filhos/ Composição do agregado familiar:</b> <i>Eu, a minha avó e o meu filho</i></li> <li>- <b>Número de filhos com desenvolvimento atípico:</b> <i>o meu filho</i></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>III.Funcionamento familiar</b>              | Conhecer o funcionamento da família                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Conhecer a problemática da pessoa com PD</b><br/>O meu filho é autista.</li> <li>- <b>Saber qual foi a reação depois de ter sido dado o diagnóstico</b><br/>Uma pessoa fica sempre triste porque nunca sabe o que fazer.</li> <li>- <b>Compreender existência ou inexistência de uma aceitação de diagnóstico</b><br/><i>Não aceito!</i></li> <li>- <b>Conhecer as principais mudanças na vida diárias</b><br/>Tive que mudar tudo...tive que voltar para Campo Maior porque estava a viver em Espanha. O meu vivia com a bisavó.</li> <li>- <b>Identificar as adaptações que a família teve que fazer</b><br/><i>Tenho que adaptar a minha vida, à vida do meu filho.</i></li> </ul> |
| <b>IV.Dificuldades/necessidades na família</b> | Conhecer as reais necessidades da família                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Saber se tem necessidade de saber com frequência informações sobre a situação do seu (sua) filho(a)?</b><br/><i>Quando vamos às consultas sabemos como ele está. E também falo com a professora da escola.</i></li> <li>- <b>Saber com quem costuma dialogar sobre a problemática do(a) seu (sua) filho(o)?</b><br/><i>Com os médicos que o acompanham e com a psicóloga.</i></li> <li>- <b>Saber se, se sentem apoiados e compreendidos dentro da sua família</b><br/><i>Sim, sinto. Mas eu e a minha avó pensamos de maneira diferente</i></li> </ul>                                                                                                                               |

|                                                 |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                 |                                                                      | <p><b>- Saber que tipo de apoio tem por parte da sua família?</b><br/>Só conto com a minha avó.</p> <p><b>- Saber como tentam resolver as dificuldades/ problemas sentidas?</b><br/><i>Eu e a minha avó é que resolvemos as coisas...só conto com ela.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>V.Redes de apoio</b>                         | Conhecer as redes de apoio a família                                 | <p><b>- Saber quais as redes de apoio da família</b><br/><i>É a minha avó e a Comissão de Proteção de crianças e jovens (CPCJ)</i></p> <p><b>- Compreender se sente necessidade de apoio informal</b><br/><i>Sim, era importante!</i><br/><i>Era bom haver apoio para estas crianças, para não estarem tão isoladas. Era bom que houvesse um sítio para estas crianças fazerem atividades.</i></p> <p><b>- Se sim, compreender se na sua localidade existe resposta</b><br/>Não existe!</p> <p><b>- Saber se na comunidade aonde está inserida existe apoios extra escola</b><br/><i>O meu filho vai ai ATL depois da escola, mas não lhe dão a resposta eu ele precisa.</i></p> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |



**Anexo XV – Síntese da entrevista à Professora Coordenadora do  
Centro de Apoio à Aprendizagem**

| <i>Categories</i>                                        | <i>Objetivo</i>                                             | <i>Questões orientadoras</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I.Caracterização sociodemográfica</b>                 | Conhecer os dados pessoais                                  | <p><b>-Nome: E11</b><br/> <b>-idade: 51 anos</b><br/> <b>- Profissão:</b> <i>Professora de Ensino Especial</i><br/> <b>- Habilitações literárias:</b> <i>Licenciada em Educação de Infância e especialização em intervenção Precoce-crianças em risco socio-educacional e especialização crianças com problemas cognitivos e motores.</i><br/> <b>- Há quantos anos é responsável pelo CAA:</b> <i>Sou responsável pelo Centro de Apoio à Aprendizagem há mais de 6 anos</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>II.Conhecimento do universo escolar da localidade</b> | Conhecer o universo de crianças com desenvolvimento atípico | <p><b>- Quantidade de crianças que frequentam O CAA:</b> <i>11 crianças</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>III.Conhecimento das atividades escolares</b>         | Conhecer as atividades escolares                            | <p><b>- Conhecer as principais atividades que as crianças com PD participam:</b> <i>Atividades que promovem o desenvolvimento da autonomia, tanto ao nível da higiene, do vestir, do cuidar da roupa, saber fazer uma cama. Também fazemos pequenas refeições, já temos máquina de lavar, assim aprendem como se lava a roupa. Também vão à natação, acompanhados pelo professor de Educação Física e por uma fisioterapeuta.</i></p> <p><b>- Saber se as crianças continuam a beneficiar dos apoios durante as férias escolares:</b> <i>Não. Os apoios terminam e muitas famílias têm algumas dificuldades em saber como vão fazer com os/as seus/suas filhos/as porque têm que ir trabalhar e não têm aonde os deixar. Neste momento as crianças podem frequentar as atividades do projeto “Escolhas”, mas mesmo assim os pais têm que ter um horário de trabalho só até às 17h para ficarem com os/as seus/suas filhos/as ao longo de todo o ano. Estas atividades do projeto “Escolhas” são só para as crianças mais autónomas, pois essas atividades são caminhadas, ir à piscina... e não há técnicos suficientes para conseguirem acompanhar estas crianças com características tão específicas.</i></p> |

|                                                        |                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                        |                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>III. Conhecimento das dificuldades das famílias</b> | Conhecer as necessidades presentes na comunidade        | <p><b>- Saber quais as dificuldades mais frequentes mencionadas pelos pais das crianças com PD:</b> <i>Os pais queixam-se da falta de apoio depois da escola, porque as famílias não tem com quem deixar os seus filhos(as). São crianças muito especiais! E depois acabam por não ter aonde os ficar!</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>IV. Redes de apoio</b>                              | Conhecer a opinião da professora do ensino especial     | <p><b>- Saber se considera importante existir um “centro de apoio” para as crianças com PD frequentarem depois da escola e em férias escolares:</b><br/> <i>Sim, um ATL, mas com auxiliares com especialização. Esta especialização é muito, mas mesmo muito importante porque nem todas as pessoas têm competências para trabalhar com este tipo de crianças. Têm que ter competências para tal porque são crianças com características muito próprias. É importante para estes pais terem um horário laboral, igual aos outros todos, não estarem sempre preocupados, além disso, durante as interrupções letivas terem um local onde soubessem que os filhos estavam bem cuidados.</i></p> <p><b>- Saber o que propõe para melhorar o apoio às famílias:</b><br/> <i>A criação de um ATL porque não há nada! Seria importante terem momentos em conjunto com as crianças com PD, pois essas servem de modelo para as crianças com PD, dando-lhe o modelo correto, por exemplo nos comportamentos. E também seria importante para as crianças com PD, pois assim aprendem a lidar com a diferença.</i></p> <p><b>- Saber que atividades se devem desenvolver com este tipo de crianças.</b><br/> <i>Atividades de música, fazer pequenas caminhadas, brincar e conhecer a natureza porque também é importante para eles. Treinar andar na rua, passar passeadeiras, andar de bicicleta...continuar um pouco o trabalho que nós fazemos aqui. Por vezes, notamos que eles/as regridem quando regressam das férias.</i></p> |
| <b>Questões finais</b>                                 | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                                 |                                                                      |  |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista. |  |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|--|

**Anexo XVI– Síntese da entrevista ao Representante do Alto Alentejo da  
Associação “Pais em Rede” E11**

| <i>Categorias</i>                                                                    | <i>Objetivo</i>                                                         | <i>Questões orientadoras/ Respostas</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>I. Caracterização sociodemográfica</b>                                            | Conhecer os dados pessoais dos pais                                     | <p><b>-Nome:</b> E11</p> <p><b>-Idade:</b> 41 anos</p> <p><b>- Profissão:</b> Auditor Interno</p> <p><b>- Habilitações académicas:</b> Licenciado em Engenharia Eletromecânica</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>II. Conhecer os motivos que o levaram a pertencer à Associação “Pais em Rede”</b> | Conhecer os motivos que o levou a pertencer à “Associação Pais em Rede” | <p><b>- Há quantos anos pertence à Associação “Pais em Rede”</b></p> <p>- 7/8 anos.</p> <p><b>- Qual o motivo que o levou a pertencer à Associação</b></p> <p>- <i>O principal motivo foi a minha filha, que tem 11 anos. Quando nasceu, aparentemente era uma criança “normal”, mas depois de consultarmos alguns médicos chegámos ao diagnóstico de Autismo, associado a hiperatividade e défice de atenção...e por ter sido um período muito conturbado senti necessidade de procurar informação e apoio. Por vezes, senti-me perdido pois até diagnósticos errados nos deram. Encontrei a Associação “Pais em Rede através da internet”, e entrei em contacto com os núcleos do Alentejo, mas só consegui resposta quando contactei a sede em Lisboa. Foi esta que me incentivou a ser representante da Associação “Pais em Rede”.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>III. Conhecer a Associação “Pais em Rede”</b>                                     | Conhecer o trabalho do núcleo da Associação “Pais em Rede”              | <p><b>- Como funciona a Associação</b></p> <p>- <i>O núcleo não tem sede física, é um trabalho que teremos que fazer, pois gostaríamos de realizar algumas atividades com as crianças, por exemplo, gostaríamos de ter uma sala snoezelen... Mas quando alguém precisa de algum apoio nós informamos do que podem fazer, guiamos as pessoas para o que consideramos melhor, os profissionais que colaboram connosco também tiram dúvidas a essas famílias. Tudo de forma gratuita.</i></p> <p><b>-Conhecer os principais apoios prestados às famílias.</b></p> <p>- <i>Apoiamos as famílias, tirando-lhe dúvidas encaminhando-as para os locais corretos...digamos que as ajudamos a “encurtar caminho” para chegarem ao destino certo mais rapidamente. Informamos as famílias, também dos direitos que têm.</i></p> <p><i>Promovemos alguns encontros, principalmente para trocarmos experiências!</i></p> <p><b>- Quantidade de famílias que frequentam a Associação</b></p> <p>- <i>Nos temos os associados/amigos somos cerca de 30 famílias e cerca de 20 profissionais.</i></p> |
| <b>IV. Conhecimento das dificuldades das</b>                                         | Conhecer as dificuldades                                                | <p><b>- Quais os pedidos que lhe são feitos/ referidos pelas famílias.</b></p> <p>- <i>As famílias pedem muita informação a nível da Educação, também a nível socioeconómico e da saúde.</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                                                 |                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>famílias</b>                                 | presentes nas famílias que frequentam o núcleo da Associação “Pais em Rede” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Saber quais as dificuldades mais frequentes mencionadas pelos pais das crianças com PD.</b></li> <li>- <i>Os pais têm alguma dificuldade em organizarem-se quando recebem o diagnóstico, solicitam ajuda neste sentido.</i></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>V.Redes de Apoio</b>                         | Conhecer as redes de Apoio das famílias                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Saber quais as principais redes de apoio das famílias.</b></li> <li>- <i>Na maior parte das famílias são os familiares próximos e, também em certo ponto a Associação “Pais em Rede”.</i></li> <li>- <b>Saber o que propões para melhorar o apoio às famílias.</b></li> <li>- <i>Devemos apoiar em 2 vertentes: na parte da educação, é importante haver espaços para estas crianças e também, em termos de informação. A informação deve chegar às famílias de forma clara, não deve ser confusa!</i></li> <li>- <b>Saber se considera importante existir um espaço para as crianças com PD frequentarem depois da escola e em férias escolares.</b></li> <li>- <i>Considero importante seja qual for o ano de escolaridade. E é importante ser um apoio especializado para fazerem a ponte entre a escola e a família, pois estas crianças precisam de uma ajuda extra.</i></li> </ul> |
| <b>Questões finais</b>                          | Saber se o/a entrevistado/a quer colocar alguma questão                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Agradecimentos e validação da entrevista</b> | Agradecer a sua colaboração e informar da transcrição da entrevista.        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |