



UNIVERSIDADE DE SALAMANCA - FACULDADE DE EDUCAÇÃO

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación

Programa de Doctorado de
Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación

A competência emocional nas famílias de pessoas com necessidades especiais (NE):

- Desenho, implementação e avaliação de um programa de educação emocional e
parental: *"Escola de pais.nee"*

ANEXOS

Alumna: Celmira da Conceição M. Macedo

Director: Prof. Drº Juan Francisco Martín Izard

Salamanca, Janeiro de 2013

Anexo I: Declaração consentimento informado (entrevistas)



UNIVERSIDADE DE SALAMANCA - FACULDADE DE EDUCACIÓN

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación

Programa de Doctorado de
Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación

Carta de Consentimento Informado

A investigação na qual irá participar pretende dar um contributo no estudo das necessidades das famílias de crianças com necessidades especiais, no âmbito da tese de doutoramento em Educação Especial pela Universidade de Salamanca da doutoranda Celmira da Conceição M. Macedo.

A sua participação consiste na resposta a um conjunto de questões, do presente guião de entrevista.

Todos os dados serão tratados de forma confidencial. A qualquer momento pode decidir abandonar o estudo, sem qualquer tipo de consequência.

Se concordar em participar por favor assine no espaço abaixo. Desde já deixamos o nosso agradecimento por aceitar dar a sua importante contribuição para esta investigação.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no mesmo.

Fui esclarecido/a sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado/a de que tenho direito de recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não trará consequências para mim.

Assim sendo, declaro que aceito participar nesta investigação.

Data ____/____/____

A/O Participante _____

Anexo II: Declaração consentimento informado (questionários FNS e ESSS)



UNIVERSIDADE DE SALAMANCA - FACULDADE DE EDUCACIÓN

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación

Programa de Doctorado de
Educação Especial: Objeto y Tendencias de Investigación

Carta de Consentimento Informado

A investigação na qual irá participar pretende dar um contributo no estudo das necessidades das famílias de crianças com necessidades especiais e satisfação com o suporte social, no âmbito da tese de doutoramento em Educação Especial pela Universidade de Salamanca da doutoranda Celmira da Conceição M. Macedo.

A sua participação consiste na resposta a dois questionários: Questionário das Necessidades das Famílias (FNS) e Questionário Escala de Satisfação de Suporte Social – ESSS e ainda a um questionário sociodemográfico.

Todos os dados serão tratados de forma confidencial. A qualquer momento pode decidir abandonar o estudo, sem qualquer tipo de consequência.

Se concordar em participar por favor assine no espaço abaixo. Desde já deixamos o nosso agradecimento por aceitar dar a sua importante contribuição para esta investigação.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no mesmo.

Fui esclarecido/a sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado/a de que tenho direito de recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não trará consequências para mim.

Assim sendo, declaro que aceito participar nesta investigação.

Data ____/____/____

A/O Participante _____

Anexo III: Declaração consentimento informado (implementação dos programas de formação)



UNIVERSIDADE DE SALAMANCA - FACULDADE DE EDUCACIÓN

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación

Programa de Doctorado de
Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación

Carta de Consentimento Informado

A investigação na qual irá participar pretende dar um contributo no estudo da competência emocional em famílias de crianças com necessidades, no âmbito da tese de doutoramento em Educação Especial pela Universidade de Salamanca da doutoranda Celmira da Conceição M. Macedo.

A sua participação consiste na frequência de um curso de formação parental, e na resposta aos seguintes questionários: Questionário Sociodemográfico; Escala de Ansiedade, Depressão E Stress – EADS; Questionário de Competência Emocional; Escala de Autoestima – RSES; Escala do Otimismo; e, Escala da Esperança.

Todos os dados serão tratados de forma confidencial. A qualquer momento pode decidir abandonar o estudo, sem qualquer tipo de consequência.

Se concordar em participar por favor assine no espaço abaixo. Desde já deixamos o nosso agradecimento por aceitar dar a sua importante contribuição para esta investigação.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no mesmo.

Fui esclarecido/a sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado/a de que tenho direito de recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não trará consequências para mim.

Assim sendo, declaro que aceito participar nesta investigação.

Data ____/____/____

A/O Participante _____

Anexo IV: Autorizações dos autores das escalas utilizadas - Questionário das Necessidades das famílias

The screenshot shows an email from Filomena Pereira (DGIDC) to Celmira Macedo. The email content is as follows:

Exma Sr.ª Prof. Dr.ª Filomena Pereira,

chamo-me Celmira macedo, docente de Educação Especial no Aquecimento de Escolas de Vinhais, e venho por este meio solicitar a V.ª Ex.ª autorização para utilizar o "Questionário sobre as Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência", adaptado por V.ª Ex.ª em 1996, para fins de investigação, para tese de doutoramento nesta mesma área no distrito de Bragança, a realizar em Salamanca.

Convido-a igualmente a consultar o blogue, <http://escolapaisnee.blogspot.com/> pois retrata algum do percurso realizado neste âmbito, nomeadamente o projecto "Escola de pais.nee".

Filomena Pereira (DGIDC) filomena.pereira@dgido.min-educ.pt
para mim

Cara Professora

Autorizo a utilização do "Questionário sobre as Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência" por mim adaptado em 1996 e muito gostaria de posteriormente conhecer os resultados da sua investigação.

Votos de sucesso para o seu trabalho

Cumprimentos

Filomena Pereira
Filomena Pereira
Directora de Serviços
Direcção de Serviços de Educação Especial e Apoio Socio-Educativo
Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular
Av. da República nº 460 - 1994-025 LISBOA
Tel: +351 21 3946332 Fax: +351 21 3946333

- Questionário de Depressão Ansiedade e Stress de Lovibond e Lovibond validado para o contexto português por Pais-Ribeiro, Honrado & Leal (2004);
- Escala de satisfação com o suporte social (ESSS).

The screenshot shows an email from José Luis Pais Ribeiro to Celmira Macedo. The email content is as follows:

Exm.ª Sr.ª

Prof. Dr. José Pais Ribeiro

O meu nome é Celmira Macedo, sou professora de Intervenção Precoce no ISCE (Felgueiras) e venho por este meio solicitar a sua autorização para usar as escalas (questionários) que de seguida enumero para a minha tese de doutoramento na Universidade de Salamanca (Doutoramento em Educação Especial - tese: Educação emocional e parental no âmbito das NEE) e posterior publicação da mesma em livro:

- Questionário de Depressão Ansiedade e Stress de Lovibond e Lovibond validado para o contexto português por Pais-Ribeiro, Honrado & Leal (2004);
- Avaliação do Impacto Físico, Emocional e Social do papel de Cuidador Informal (QASCI);
- Escala de satisfação com o suporte social (ESSS).

Sem outro assunto de momento.

Com os melhores cumprimentos,

José Luis Pais Ribeiro jlr@foce.up.pt
para mim

Autorizo a utilização das escalas

José Luis Pais Ribeiro
jlr@foce.up.pt
mobile phone: +351 (251) 965663998
web page: <http://sites.google.com/site/jloaisribeiro/>

- Escala Otimismo e Esperança

autorização uso de escalas

celmira macedo

autorização uso de escalas

celmira macedo celmiramac@gmail.com para José

20/12/10

Exm.ª Sr.

Prof. Dr. José Barros de Oliveira

O meu nome é Celmira Macedo, sou professora de Intervenção Precoce no ISCE (Falgueiras) e venho por este meio solicitar a sua autorização para usar as escalas que de seguida enumero para a minha tese de doutoramento na Universidade de Salamanca (Doutoramento em Educação Especial - tese: Educação emocional e parental no âmbito das NEE) e posterior publicação da mesma em livro:

Escala do Optimismo;
Escala da Felicidade;
Escala do Perdão.

Sem outro assunto de momento.

Com os melhores cumprimentos.

José H. Barros de Oliveira
jbarros@fpoe.up.pt

21/12/10

Antes de mais, agradeço e retribuo as Boas Festas Natalícias. A sua tese aborda um bom argumento. Desejo-lhe os melhores êxitos. Pode usar à vontade as ditas escalas. A de esperança também não seria má. Constam no meu livro PSICOLOGIA POSITIVA que certamente conhece.

Barros

Em 2010/12/20, às 14:29, celmira macedo escreveu:

celmira macedo celmiramac@gmail.com para José

21/12/10

escala da auto estima - celm...

celmira macedo

escala da auto estima - celm...

celmira macedo

Bom dia. Sou aluna de Doutoramento em Salamanca e gostaria de aceder à escala...

25/03/11

Ana Maria Romano aromano@utad.pt para mim

29/03/11

Bom dia

Junto envio a referida escala
Bom trabalho , com os melhores cumprimentos

De: celmira macedo [mailto:celmiramac@gmail.com]
Enviada: sexta-feira, 25 de Março de 2011 10:49
Para: Ana Maria Romano
Assunto: Fwd: escala da auto estima

E Rosenberg.doc
38K Visualizar Transferência

Pessoas (2)

aromano
aromano@utad.pt

Mostrar detalhes

Anúncios - Porquê estes anúncios?

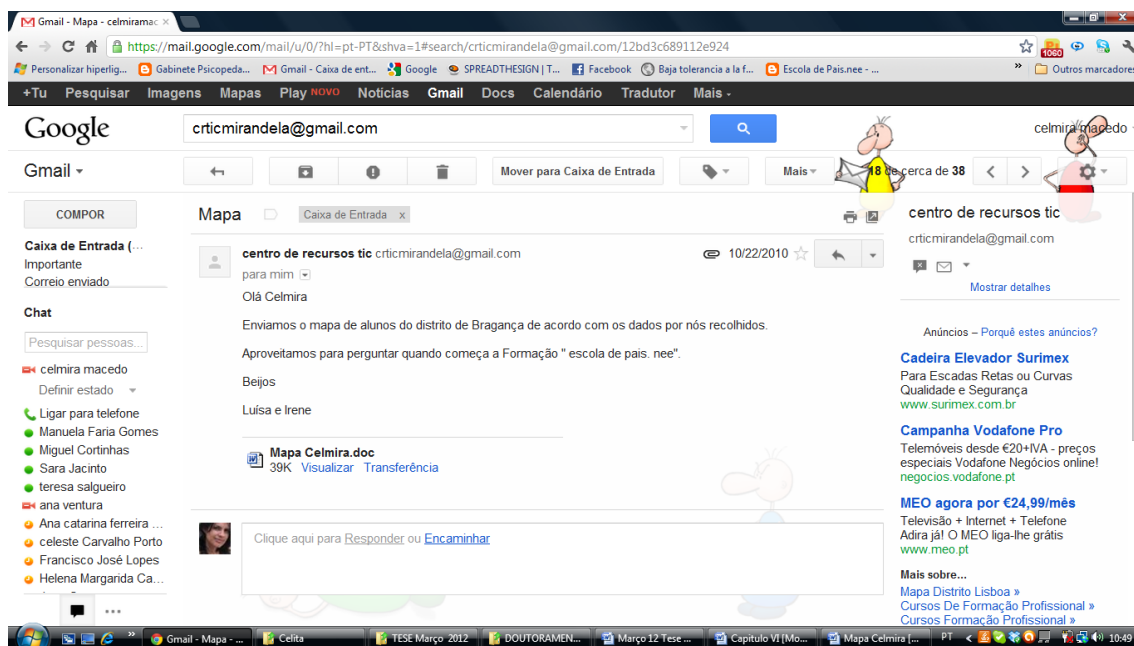
MEO só por €19,99/mês
Televisão + Internet + Telefone.
Veja o que os outros não vêem!
www.meo.pt

ISLA Licenciaturas Duplas
Podes ter 2 licenciaturas em áreas complementares, em 4 anos.
www.isla.pt

Mais sobre...

Como Aumentar a Auto Estima »
Baixa Auto Estima »
Aumentar Auto Estima »
Auto Estima Motivação »

Anexo V: Dados no número de crianças (Centro de Recursos CRTIC. Agrupamento de Escolas Luciano Cordeiro em Mirandela)



Universo Educativo

A presente análise, pretende identificar o universo de crianças e jovens, para assim determinar o número aproximado de famílias existentes na região. O quadro 2 evidencia o número de crianças/jovens com necessidades especiais, distribuídas por nível educativo e por problemática.

Quadro 2 – Número de crianças com necessidades especiais, por idades

Problemáticas		Intervenção precoce (Domicílios, amas e creches)	Educação Pré-escolar	1º Ciclo do Ensino Básico	2º Ciclo do Ensino Básico	3º Ciclo do Ensino Básico	Secundário	Total
Sensoriais	Visão	1	1	2	1	5	4	14
	Audição		4	8	1	8		21
Mentais	Linguagem	4	1	13	7	21	4	50
	Cognitivas	6	1	78	68	95	14	262
	Emocionais	6	2	18	12	15	4	57
Neuromusculares e relacionadas com o Movimento		4		10	5	10	6	35
Voz e Fala		4		2		1	2	9
Aparelho cardiovascular dos sistemas hematológicos e imunológicos e do		2		2	1	1	1	7

aparelho respiratório							
Aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino			1		1	1	3
Saúde Física						3	3
Total	27	9	134	95	157	39	461

Durante o ano letivo (2006/2007), identificavam-se um total de quatrocentas e sessenta e uma (461) crianças, num universo de seis mil quatrocentos e quarenta e seis (6446) alunos, o que representa uma percentagem de cerca de 7,8 % do total da população escolar do Distrito.

A análise destes quadros é significativa para a caracterização contextual na área de conteúdo desta investigação. É pois deste universo onde está centrada a nossa área de atuação.



Anexo VI: Guião de Entrevista

Universidade de Salamanca – Faculdade de Educação
Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación

Guião de Entrevista

Tema: “O Processo de aceitação das famílias de crianças com necessidades especiais.”

Problema: Será que os contextos sociais onde se integram as famílias condicionam a aceitação da incapacidade dos seus elementos?

Entrevistados: Quinze familiares de crianças com discapacidade

Blocos	Objetivos Específicos	Atitudes Preparatórias	Tópicos	Observações
A	Legitimação da entrevista e motivação	<p>1- Informar do nosso trabalho de investigação.</p> <p>2- Pedir a ajuda à/ao entrevistada(o), pois o seu contributo é imprescindível para o êxito do trabalho.</p> <p>3- Colocar a entrevistada na situação de membro da equipa de investigação, embora com estatuto especial.</p> <p>4- Assegurar o carácter confidencial das informações prestadas.</p>	<p>- Explicar que pretendemos investigar sobre as necessidades das famílias de crianças com discapacidade.</p> <p>- Pedir a colaboração para este trabalho</p> <p>- Garantir a confidencialidade da entrevista e o seu uso exclusivo para a realização do trabalho.</p>	Entrevista biográfica de perguntas abertas, permitindo a livre expressão, dos entrevistados
B	Representações sobre a discapacidade.	<p>1- Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho(a)?</p> <p>- Lembra-se qual foi a sua reação ao diagnóstico?</p> <p>2- Quem lhe deu a informação?</p> <p>- Como lhe deram?</p> <p>- Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?</p> <p>3- Lembra-se do que sentiu?</p> <p>- Como descreveria essa sensação?</p> <p>- O que pensa que poderia tê-la ajudado naquele momento a ultrapassar as suas fragilidades?</p> <p>4- Que apoios gostaria de ter recebido?</p> <p>5- Recorda-se do momento em que a família (pai, irmãos, avós, ...) souberam?</p> <p>- Que atitudes tiveram consigo?</p> <p>- E com a criança?</p> <p>- Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?</p> <p>- Gostaria de nos contar algum episódio sobre esses momentos?</p> <p>6- Descreva-me um dia com o seu filho(a). O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ele(a)?</p> <p>7- Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?</p> <p>8- O que representa para si o seu filho?</p>	<p>O acompanhamento na gravidez;</p> <p>Reações ocorridas, nomeadamente, negação do diagnóstico, procura de segunda opinião, culpabilizações, etc.</p> <p>Diversidade de Sentimentos (culpabilização, revolta, dor,...);</p> <p>Opinião sobre os serviços médicos</p> <p>Apoio psicológico.</p> <p>Reações familiares</p> <p>Formas de educação (autonomia; super proteção; rejeição...)</p> <p>Receios e inquietações face ao futuro;</p> <p>Exclusão social</p>	

	<p>sobre a forma de atuação e educação dentro do sistema familiar</p> <p>7 -Identificar focos de marginalização face à discapacidade</p>	<p>O que pesa mais, os aspetos positivos ou os negativos? Porquê?</p> <p>- O que apontaria como aspetos positivos na relação mãe/ pais relativamente à discapacidade? E os negativos?</p> <p>9- Em algum momento sentiu o peso de ter um filho(a) com discapacidade?</p> <p>- Era capaz de nos contar um episódio que descreva o que nos referiu?</p> <p>10-Como descreve a vida que tem atualmente?</p> <p>-Sente-se diferente por ter um filho(a) com NE (a)? Porquê?</p> <p>-Sente que a sociedade considera a sua família como diferente? Porquê</p>		
C	<p>Conceções sobre o impacto da discapacidade na componente sistémica da família</p> <p>1- Perceber qual o impacto da discapacidade no sistema familiar.</p> <p>2- Apurar elementos que justifiquem a variabilidade de respostas familiares</p> <p>3- Identificar indicadores de qualidade de vida</p> <p>4- Aferir se a presença da discapacidade é entendida pelos pais como um fator de <i>stress</i>.</p> <p>5- Identificar aspetos capacitadores e de fortalecimento familiar.</p>	<p>1- O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego?</p> <p>- De local de habitação?</p> <p>- E a nível financeiro?</p> <p>2-Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?</p> <p>- Por exemplo a ida para a escola, como foi?</p> <p>3- Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?</p> <p>-Quanto tempo passa com o seu filho(a)?</p> <p>- Quanto tempo passa ele(a) em casa?</p> <p>4- Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ele(a)?</p> <p>5- Ter um filho(a) assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?</p> <p>- Isso provoca-lhe alguma sensação de cansaço ou desgaste? Porquê?</p> <p>6-O que é para si viver bem?</p> <p>7- Considera que a sua família tem qualidade de vida, isto é vivem bem? Porquê?</p> <p>8- Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida ao seu filho(a)?</p> <p>- Que tipo de apoios considera que importantes para que possa viver bem?</p>	<p>Alterações na estrutura, interações, funções e ciclo vital da família.</p> <p>Sobrecarregada de um dos elementos da família</p> <p>Existência de tempo livre;</p> <p>Papéis e estrutura familiares.</p> <p><i>Stress</i> familiar.</p> <p>Fatores de <i>Stress</i></p> <p>Indicadores de qualidade de vida</p>	

<p>D</p>	<p>Representações sobre as redes sociais de apoio, solicitado e recebido</p> <p>1- Indagar sobre o modo como se processa a intervenção com as famílias</p> <p>2- Identificar as necessidades mais prementes da família após o diagnóstico da incapacidade e durante o ciclo vital.</p> <p>3- Conhecer através da opinião dos pais, as estratégias dos profissionais, ao nível na intervenção, e se os pais sentem essa intervenção como eficaz;</p> <p>4- Recolher dados que permitam saber se as famílias são autónomas na gestão e procura de serviços de apoio, e se esta realidade é fruto da intervenção centrada na família;</p>	<p>1- Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm um filho com necessidades especiais?</p> <p>2- De que serviços beneficia neste momento? O que pensa desses serviços?</p> <p>3- Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?</p> <p>2- De que serviços dispõe no lugar onde habita? Desloca-se da área da sua residência?</p> <p>3- Que outros serviços considera que lhe fazem falta no atendimento ao seu filho(a)?</p> <p>4- Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?</p> <p>5- Como se processou a ida para o Jardim-de-infância/ Escola? Gostaria de nos relatar algum episódio que considere significativo?</p> <p>6- Como caracteriza a atuação dos profissionais de educação com quem se relaciona?</p> <p>- Participa na elaboração do PEI e PE?</p> <p>7- Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?</p>	<p>Necessidades familiares: Identidade; apoio afectivo; de cuidados diários; necessidades económicas; de ócio; de socialização; de apoio educativo; formação e informação.</p> <p>Fontes de suporte ao nível de: educação; saúde; reabilitação terapêuticos,...</p> <p>Qualidade dos serviços existentes.</p> <p>Líderes do processo de tomada de decisões.</p>	<p>Entrevista biográfica de perguntas abertas, permitindo a livre expressão, dos entrevistados</p>
-----------------	--	---	---	--

Anexo VII: Questionário de validação da entrevista (Anexo em suporte informático)

QUESTIONÁRIO DE VALIDAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Este questionário, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard. Este estudo tem como tema “~~O Processo de aceitação das famílias de crianças com necessidades especiais~~”.

O presente inquérito tem como objectivo recolher dados para a validação do guião de entrevista.

Solicitamos a melhor colaboração, garantindo-lhe que as suas respostas serão confidenciais. Agradecemos, pois, que responda a todas as questões de forma objectiva e com sinceridade.

Bem-Haja

Processo de validação da entrevista

Questionário de validação

Legenda para avaliação das questões:					
a) 1- Não adequada; 2- Pouco adequada; 3- adequada; 4- Muito adequada; 5- Pertinente					
b) 1- Sem conteúdo; 2- Com pouco conteúdo; 3- Com conteúdo razoável; 4- Com algum conteúdo; 5- Com bastante conteúdo.					
c) 1- Deveria estar noutra ordem (indique onde nas sugestões); 5- Está na ordem correcta					
d) 1- Discurso confuso, não se percebe a questão; 2- Necessita de alguma revisão no discurso; 3- Percebe-se bem o que se pede; 4- Discurso claro; 5- Discurso muito claro					
e) 1- Questão mal formulada; 2- Formulação pouco clara; 3- Está formulada razoavelmente; 4- Bem formulada; 5- Muito bem formulada					
Bloco A	Legitimação da entrevista e motivação;				
	a) Adequação	b) conteúdo	c) ordem	d) estilo	e) formulação
Questões					

Bloco B		O processo de aceitação da discapacidade				
		a) Adequação	b) conteúdo	c) ordem	d) estilo	e) formulação
Questões	1- Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho(a)? -Como reagiu ao diagnóstico?					
	2- Quem lhe deu a informação? - Quando foi informada, houve algum cuidado específico por parte dos profissionais de saúde ao dar a informação? - Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?					
	3-Sentiu necessidade de ter algum tipo de apoio? - Qual? - Que apoios gostaria de ter recebido?					
Sugestões: _____						
Sugestões(Cont): _____						

Bloco C		Representações sobre a discapacidade				
		a) Adequação	b) conteúdo	c) ordem	d) estilo	e) formulação
Questões	1- O que sentiu quando soube que o seu filho era portador de discapacidade?					
	2- Como reagiram os membros da família? - Pai/mãe? Irmãos? - Avós? - Família extensa? E os amigos e vizinhos?					
	3 - Que tipo de educação/formação dá ao seu filho?					
	4- Como vislumbra o futuro do (a)...?					
	5- O que considera serem pontos positivos e negativos em ter um(a) filho(a) com problemas?					
	6- Em algum momento sentiu que estava a ser marginalizada pela incapacidade do seu filho(a)? -Na escola -Na rua -Na família - Nos serviços					
	7- Como define a vida que tem actualmente? - Sente-se diferente por ter um filho(a) discapacitado (a)? - Sente que a sociedade considera a sua família como diferente?					
Sugestões: _____						

Bloco D		Interação, estrutura, função e ciclo vital familiar perante a discapacidade				
		a) Adequação	b) conteúdo	c) ordem	d) estilo	e) formulação
Questões	1- Que mudanças significativas se operaram dentro da família?					
	2- Mudou de casa? Emprego? De terra? - E a nível financeiro?					
	3- Quem cuida da criança no dia-a-dia?					
	4- Como define as interações dentro do contexto familiar?					
	5- Encara a discapacidade do (a)...como factor de stress?					
	6- Que factores considera que contribuem para agudizar esse stress?					
Sugestões: _____ _____						
Bloco E		Necessidades das famílias				
		a) Adequação	b) conteúdo	c) ordem	d) estilo	e) formulação
Questões	1- Que tipo de necessidades considera que a sua família apresenta neste momento?					
	2- Sentiu um acréscimo destas necessidades após o nascimento da (o)...?					
	3- Tem recursos que a ajudem a satisfazer essas necessidades? -Como procura esses recursos? Tem alguma ajuda?					
Sugestões: _____ _____						

Bloco F		Serviços de suporte e apoio às famílias				
		a) Adequação	b) conteúdo	c) ordem	d) estilo	e) formulação
Questões	1- Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?					
	2- De que serviços dispõe no lugar onde habita?					
	3- Que outros serviços considera que lhe fazem falta no atendimento ao seu filho(a)?					
	4- Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança?					
	5- Como se processou a ida para o Jardim-de-infância/ Escola?					
	6- Como caracteriza o papel dos profissionais de educação com quem se relaciona? - Participa na elaboração do PEI E PE? - Lidera o processo de tomada de decisões sobre o seu filho?					

Sugestões: _____

Bloco G		Qualidade de vida familiar				
		a) Adequa- ção	b) conteú do	c) ordem	d) estilo	e) formula ção
Questões	1-O que é para si ter qualidade de vida?					
	2- Considera que a sua família tem qualidade de vida?					
	3- Sente que é capaz de providenciar recursos que garantam a qualidade de vida dos membros da sua família?					
	4- Se tivesse mais apoios, acha que teria mais qualidade de vida?					
	4-Sente-se “senhor(a) da sua vida”?					
Sugestões: _____ _____ _____						

Obrigada

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS



Universidade de Salamanca – Faculdade de Educación

Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación

Entrevista E1

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de Salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho(a)?

E1: Aos 4 anos, eu até percebi antes. Fui a um pediatra aqui da zona que me dizia que não era nada, que havia crianças que se desenvolviam mais rápido, outras mais lentas, e que isso não era nada, pronto. Eu ia lá todos os meses com o meu filho à consulta, todos os meses, porque achava que ele não desenvolvia o suficiente, eu via uma criança de dois anos que dizia tudo e mais alguma coisa e o meu já com três dizia pai e mãe, pouco mais ou menos e nada de esclarecido, quer dizer, eu ficava preocupada. Depois fui lá e ele disse-me assim: “Você agora meteu isso na cabeça, mas acho que paranóica é você e não o seu filho, mas pronto para a conformar vamos passar uma consulta no neurologista”. Porque o meu filho, com quase quatro anos, não era capaz de largar a mão, se fosse para qualquer lado não podia largar a mão. Marcou-me uma consulta para o neurologista, nesse dia, não no dia atrás fui buscar material para a loja, ao patrão, e encontrei o filho dele que é psicólogo. O Dr. A. viu-me e disse-me assim: “Oh C., você não anda bem, noto qualquer coisa que não está bem. Eu disse-lhe: deixe-me cá, porque isto não anda mesmo bem”. E contei-lhe, passa-se isto assim e assim, o pediatra diz que eu é que sou louca, há aqui algum problema e agora vamos a um neurologista. E eu por sorte tinha a carta na carteira, porque tinha ido ao pediatra por aqueles dias, e até pensei tenho que pedir ao paizinho para me deixar ir, tenho que fechar a loja. Ele disse-me assim: “Mostre-me cá a carta”. Olha, eu estive sem exagero quase um mês à espera daquela consulta. Ele pega na carta, abriu a carta leu e disse assim “ com licença”, (faz gesto de rasgar a carta) e eu, “ você não vai fazer isso, não vai rasgar a carta”, “Vou”. Isto foi numa terça-feira, e numa quarta-feira ele disse assim “ amanhã eu quero ver o M.”. Ele é um psicólogo. “Amanhã quero ver o M.”Eu disse-lhe assim “então mas a que horas é que quer que o traga”. “Olhe, fecha às seis e meia, não fecha? Eu espero por si”. Pronto lá vou eu, o meu marido e o pequeno. Chegamos lá, ele esteve a fazer uma série de perguntas, e mais não sei quê, e não sei que mais, depois estive de volta do Miguel,

depois nós calamo-nos e não pudemos responder a nada, estávamos presentes na sala, mas a conversa era só com ele o com o M. Mandava-lhe fazer coisas, fazia-lhe perguntas para ver o nível dele. Ele disse-me assim: “Olhe, para mim o M tem um problema, e eu não quero dizer qual é, eu quase de certeza sei, mas é assim C, vão se os anéis e ficam-se os dedos.

Entrevistador: Recorda-se qual foi a vossa reacção?

E1: Aí ainda não foi nenhuma, ainda não cheguei a esse ponto, nessa altura ainda não sabia, percebes? Mas ele disse-me: “Olhe, conheço uma clínica em Lisboa que é espectacular ao nível destas crianças, e tu vais lá.” “Está, bem”. Marcamos logo consulta, marcou o meu marido até. Isto foi numa quarta-feira, passado oito dias, eu consegui a consulta. Lá vou eu daqui para Lisboa, fui ver três médicos: médico de desenvolvimento, neurologista e uma psicóloga. Primeiro foi o Dr. P., estive quatro horas no consultório, com o M., eu e o pai. Nós ficamos lá, o médico olhou para ele e disse-me assim: “O seu filho tem o Síndrome de Asperger”. Eu nunca tinha ouvido falar de tal coisa, nem eu nem o pai. Ele disse assim: “Sabe o que é isso?”, eu disse “não”. - “O seu filho tem um bocadinho de autismo, muito levezinho, mas olhe, vieram na hora certa.” Pronto, ficamos ali a falar, marcar os exames que era para fazer, TACs e não sei o que mais, e vou para o neurologista. Esse neurologista ainda hoje eu tenho traumas desse senhor. Ainda hoje, ele aparece às vezes na televisão, e eu cada vez que o vejo dá-me um arrepio na espinha que é uma coisa impressionante. Eu passei uma noite inteira a chorar, que não era capaz de me conter, porque eu entro naquela sala, entrei, e ele olha para o meu filho e diz-me assim: “Já sabem que têm aqui um filho dependente para toda a vida? Não há nada a fazer, ele é um incapaz. De certeza que ele não sabe jogar à bola”. O meu marido aí começou-se a alterar e disse-lhe assim “ não, o meu filho sabe jogar à bola, eu jogo muitas vezes com ele à bola”. “ Isso é coisa dos pais”. Mas o meu marido continuava a teimar que ele sabia jogar à bola e “ defende muito bem Sr. Dr.”. “Não pode ser, nem reflexos tem”. E havia um grande corredor e ele diz-lhe assim “anda cá mostrar a tua habilidade”. Agarra numa bola, o miúdo ficou ali, ele bota a bola e o garoto defende. Ele diz assim “foi um calha”. Mas nisto, deu-nos montes de papelada para lermos o que era o síndrome, para estarmos informados, para saber como havíamos de lidar, isso tudo bem. Saímos dali, e eu disse ao meu marido “não me vou embora sem ir falar outra vez com o Dr. P, quer dizer então, um diz-me que venho na hora certa, o outro diz-me que não há nada a fazer”. E eu disse-lhe a ele ao neurologista, antes de sair, disse-lhe assim “ oh, Sr. Dr. mas há um problema que me está a ..., porque saio agora do Dr. Palha, e ele disse me que tudo é possível”. “É que o Dr. P é optimista e eu sou pessimista”. Pronto e eu saí, e fui para uma consulta de desenvolvimento. A senhora esteve com o menino, mais não sei o quê, não sei que mais, e disse: “Para mim ainda é muito cedo para eu estar a dizer qualquer coisa, eu tenho de fazer um relatório, e depois mando-vos o relatório, e agora tenho que falar com o Dr. palha e com o Dr. N, e depois de tudo o que eles me disserem, tenho que fazer um apanhado daquilo que eu vi, e depois mando o relatório, está bem Dona C.?” “Está bem”. Pronto eu saio de lá e digo “ eu não consigo ir embora sem falar com o Dr. P.”. E diz-me o meu homem “então agora queres ir falar com o Dr. Miguel Palha, agora temos é que nos conformar, não sei quê...”. Mas eu... já estava...com os nervos a sair pela boca. Eu sou muito forte, mas depois há um momento em que agente se deixa ir abaixo. E então, eu peço outra vez se podia falar com o Dr. P., disseram-me que tinha de esperar e eu esperei, esperei ali, pronto. Esperei, quando o Dr. me viu à porta, viu que já estava...e eu disse-lhe assim “ Oh Sr. Dr. tem de me esclarecer aqui uma coisa. Algo não está a bater bem, eu estou aqui quatro horas com um médico que me diz que vai fazer todos os possíveis, saio daqui vou para outro médico, diz-me que tenho um filho onde não há nada a fazer,

agora explique-me.” Então ele diz muito depressa: “Oh C. quer acreditar em mim?” Eu disse “ eu gostava imenso, mas não consigo...”. E ele disse-me assim: “Então vamos fazer uma coisa, promete-me que vai fazer tudo como ele disse, e que vai cá vir daqui a três meses, e depois conversamos”.

Entrevistador: Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?

E1: Quer dizer, tenho porque acho que não se bota assim um balde de água fria, não é? Para já sais de um sítio onde te dizem tudo mais alguma coisa, não é, o outro foi espectacular, o Dr. P. foi espectacular, ele disse logo, antes de dizer aquilo que era, ele disse pronto ... o outro, enquanto que o outro não, quer dizer, chegou ali, foi logo, mal nos sentamos foi um balde de água fria que nos caiu, estás a entender? Foi assim um bocadinho...acho que devia ter dito de outra maneira. Eu vim embora, quando vim a primeira vez... ah, o meu filho estava com muita medicação daqui, com o pediatra daqui, estava com melodim, atarax e prozan, eram três medicamentos para um acamado, e não para uma criança, só que o própria sistema deles, no síndrome, em vez de acalmar, alterava ainda mais. O problema é que eu não conseguia que o miúdo estabilizasse, ficasse fraquinho, ficasse calmo. Não podia, era o que dizia o médico, que não podia “esses medicamentos eram para acelerar o sistema do seu filho”. Bem, diz-me ele assim: “Quer meter um processo ao médico?”. Depois pensei, “não vale a pena”, pois eu estava naquele dia, foi um dia muito longo, foi um dia que não dá para esquecer, é um dia muito comprido, depois chegas à conclusão que....

Entrevistador: Lembra-se do que sentiu? Como descreveria essa sensação?

E1: É aí que eu... é assim uma coisa que parece que... porquê a mim, percebes? Porquê a mim? O que é que eu fiz? Mas pronto, mas eu não posso ver isto como um castigo. Deus pôs-me à prova, e eu vou ter de desempenhar este papel muito bem desempenhado. Mas eu não vou conseguir, agora como é que eu vou fazer? Pronto agora vais ter de ser forte, depois o meu marido apoiou-me muito, diz-me ele “agora vamos ter de nos mentalizar que isto tem compostura, e que logo vemos, pois o tempo logo dirá”.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico? Por exemplo a ida para a escola, como foi?

E1: Nós, aqui as pessoas são um bocado complicadas, tentares dizer que o teu filho tem um síndrome, é “ai coitadinho”. Eu tive graves problemas ali no pólo, o primeiro ano que o meu filho foi para o Pólo (escola), eu apanhei uma grande depressão. È que depois eu levava aquilo muito bem quando o menino andava na pré, elas foram impecáveis, elas compreenderam, tinham lá o relatório do M., tudo bem. Ali no pólo, quando o menino foi transferido da pré para o pólo eu tive graves problemas, porque é assim, na mesma altura estava lá outro menino, o J. Pronto, o J. é autista, é cem por cento autista, é autismo, só que o meu filho não tem nada a ver com isto, nem de longe nem de perto, têm lá um relatório para quem quiser ver o problema do M., mas ninguém se deu ao trabalho disso, estás a entender? Então eu chego lá à escola, o meu filho vai no primeiro dia à escola e fui chamada no segundo dia e dizem-me assim: “Como é que é, temos aqui o horário do M. e do J”. Olha, eu passei-me, porque só demonstraram que não tinham lido o relatório, e eu disse assim “não, eu não estou a dizer que o meu filho é mais que o J, mas o meu filho não pode ficar ao pé do J porque não tem nada a ver com o J”. “Ai tem”. “ Não desculpe, não tem”. Tive muitos problemas, muitos problemas, no primeiro e segundo período. No segundo período quase agredi a professora.

Entrevistador: Assim sendo, como caracteriza a actuação dos profissionais de educação com quem se relaciona?

E1: Não sabem, não se informam, nem querem saber. Olha, a professora do ensino especial, inclusive, havia acções de formação gratuitas em Lisboa, que o Dr. Palha mandava o horário, tudo, tudo, tudo, e não ia, porquê? Porque dizia que não tinha tempo.

Eu dizia-lhe “Desculpe, a senhora tirou o curso e ficou aí e não evolui, e depois é assim, quer-me dizer que sabe lidar com crianças deste género, não sabe, desculpe, mas não sabe”. Eu cheguei ao ponto de, depois fui lá, cheguei à conclusão que por bem não ia a lugar nenhum, e comecei e botar as garras de fora, e disse “não, vai ter de ser assim, vai ter de ser assim, se não for assim, não é”. Um dia vou à escola, e disse assim “olhe”, foi no segundo período, “se eu casa ensinei o abecedário ao meu filho, porque ele só sabia o A e o E, e ele já estava farto daquilo, porque é que as crianças, tens de lhe dar coisas novas para as motivar, não lhes podes dar sempre a mesma coisa. Para já depois não quer fazer, não tem rendimento, e não adianta, têm que ser coisas que o motivem e que ele goste. Tu deves saber melhor do que eu, o problema deles é assim, se eles gostarem disto, eles estão toda a vida naquilo, por exemplo, se eu comprar um filme e se ele gostar daquele filme, ele vê aquele filme um cento de vezes, eu tenho de chegar, e dizer “M. este filme acabou, acabou, se não boto - to ao lixo. Aí ele percebe que...pronto. Às vezes dizem-me assim “ ai tu és bem rígida com o teu filho”, mesmo em casa os familiares e tudo, mas tem de ser. Eu para conseguir alguma coisa do M. tenho que ser braço duro. Ele apanha o fraco à pessoa, olha, o M. tinha uma professora de apoio, conseguiu-lhe apanhar o fraco, e ele não fazia absolutamente nada, porque o menino não queria, “ o menino não quer fazer”. Eu chegava-lhe a dizer assim “então e se o menino quiser chegar aqui agarrar na mochila e ir embora, a senhora abre-lhe a porta e manda-o embora, porque uma criança de seis anos já sabe o que quer. Desculpe eu não lhe admito que me faça uma coisa dessas, ele faz os trabalhos de casa comigo, porque é que não faz na escola? Porque vocês não são interessadas, é ou não é?”

Em casa ensinei-lhe o abecedário, a escrever os ditongos e fui para a escola e disse assim à professora: “bom, só espero que este período seja melhor que o primeiro, bom o Miguel já sabe o abecedário todo”. “ Já sabe o abecedário todo?” “ sabe, já sabe o abecedário todo”. Não acreditou em mim, é que no outro dia quando fui levar o M. à escola disse-me ela assim: “Ai, o M. já sabe o abecedário!” “Eu disse que o meu filho sabia o abecedário, vocês é que andam aí a empatar, a empatar, já o meu filho entrou aos sete anos, e estou a ver que fez a primeira classe porque é obrigado a fazer, e a segunda classe ficou”. Ficou porquê? Porque apanhou professores espectaculares, o professor David, fê-lo trabalhar, é assim a base de uma casa tem de ser bem feita, ele pôs-lhe aquela base no segundo e primeiro período, não foi num ano, foi no primeiro e segundo período, no segundo período reformou-se. Eu disse “pronto, começa o meu trauma, agora é que foram elas, agora é que foi pronto. Mas, como ele o deixou a ler, porque a professora anterior me tinha dito na cara que o M. nunca ia ler, quem era ela para me dizer que o M. nunca conseguia ler. Eu disse isso ao médico em Lisboa, disse “olhe passa-se isto assim e assim”, e diz – me: “O seu filho não vai ler? Quem lhe disse isso? O M. tem um atraso, em vez de evoluir em dois dias evolui em oito, mas chega lá.” O M. é muito inteligente, só que é assim, tem que ser à base de empurrões, ele por ele não faz nada. Ou está cansado, ou dói-lhe o braço, ou tem fome, ou tem sede, e se a gente for naquela onda, o menino não faz nada. O professor David foi-se embora, o miúdo não estava habituado a estar na sala de aulas, porque estava sempre sozinho com a professora, que era isso que nós nunca quisemos, nem eu, nem o Dr. Miguel Palha, porque ele dizia “não o isolem, mantenham-no ao pé dos colegas para ele se sentir a viver em conjunto”. Bem o M. vai ficar na segunda classe, e eu a pensar “quem é a professora que vai ficar com a segunda classe? A professora Adelina, ótima ideia, o M. fica na segunda classe. Fui falar com a professora Adelina e contei, “passasse isto assim e assim”, “ eu tenho ouvido falar no M., e na mãe do M., eu até tenho um bocadinho de receio de ficar como M.”, diz ela, “porque eu sei que você é um bocadinho exigente”. E eu disse assim: “Professora A, eu não sou exigente, eu só quero que façam trabalhar o

meu filho, mais nada. Desde que o façam trabalhar, eu não chateio ninguém. Agora, eu mandar o meu filho às nove para a escola com a mochila às costas, ir para casa às cinco sem fazer nada e nada fazer, não isso não”. “Não me diga C, não pode ser?” “Pode. Olhe tenho aqui os cadernos, os cadernos todos do primeiro e do segundo ano, ta aqui, aqui não há nada feito só bonecos, pronto... E outra coisa, agora vou à secretaria não quero que a professora de ensino especial fique com o meu filho” “ Ai mas tem de ficar, porque está no relatório que o M. tem de ser acompanhado por um professor do ensino especial, nós não podemos fazer isso”. “À minha responsabilidade eu não quero que aquela senhora fique com o meu filho, porque ele andou na pré a aprender a pintar e a fazer bonecos, e eu não quero que o meu filho seja pintor, por isso, pronto”. Aquilo passou, começou a segunda classe com a professora Adelina, o M. vai para a sala e o primeiro período foi um bico-de-obra, porque o M. não estava habituado a estar em conjunto, porque o M. estava habituado a ter uma professora sentadinha ao lado dele, e faz assim, faz assim e faz assado. Bem... ela veio ter comigo e diz-me assim: “Oh Carmo posso ser mazinha?”. Eu disse: “deve, não pode, deve!” “É que eu estou a ver que não consigo mudar o M. com bons modos”. “Então faça o que entender”. Minha santa, o M. lê, escreve, faz tudo como os outros meninos neste momento. Neste momento, diz ela, “ eu ponho as coisas no quadro, ele copia, ele faz. Mesmo as fichas de avaliação, no primeiro período tirou, Satisfaz Menos a Português, Satisfaz Menos a Meio Físico e não Satisfaz a Matemática. Agora tirou Satisfaz Mais a Português, Satisfaz Mais a Meio Físico e Satisfaz a Matemática.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a família (pai, irmãos, avós, ...) souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa? Gostaria de nos contar algum episódio sobre esses momentos?

E1: Por exemplo, eu dou-me muito bem com a minha sogra, temos um relacionamento entre nós muito bom, a minha sogra como eu digo é a minha segunda mãe, e a minha sogra é muito pessimista, e quando a gente contou, ela começou logo a chorar... ainda hoje, ainda hoje o meu filho mudou, quem o conhece e quem o conheceu, mudou da água para o vinho, não é nada o M., o M. está calmo, inteligente...primeiro não, o que era o M., o M. não era nada, era uma criança que não era nada, aquilo não desenvolvia. A minha sogra ainda hoje é “coitadinho”, e isso irrita-me, a mim e ao filho dela. Ela diz “coitadinho” e ele diz “ai tu não digas isso”. “ Ai, vós não vos mentalizais que...”- na cabeça dela, nós todos conseguimos enfrentar, a minha mãe e tudo, que o menino está bem, mas a minha sogra não consegue ver isso, percebes. Ela gosta muito do M., o M. vai para lá passar os fins-de-semana, e o Miguel quando vier na segunda-feira o M. não se sabe vestir. O M. não se sabe vestir, “M. veste-te”. “Não sei”. “ Não sabes? Sabes sim.” Ainda ontem, ele diz que não sabe ir sozinho para a casa da minha mãe, e a casa da minha mãe é só ir a direito, e eu telefonei à minha mãe - é que os avós também estragam muito o sistema, sabes - e eu telefonei à minha mãe a dizer assim “eu vou-te mandar o M., tu não vens cá em baixo, ficas lá em cima, para que ele te veja lá ao cimo. Oh pá fiquei irritada, porque é assim, ela pensou que eu não a vi, depois telefonei-lhe e disse-lhe assim “onde é que vieste buscar o M.?” “Ah, eu estava lá em cima.” “ De certeza que não estavas ao pé do pão quente?”. Estás a ver, é aquela coisa, depois elas dizem que eu sou muito rígida com o M., porque eu quero que o M. fique autónomo, ele tem nove anos e está na altura de ficar ali...

Entrevistador: Como é a relação entre os irmãos?

E1: É muito engraçada... o mais novo é que manda no mais velho. Porque é assim percebes, como o mais novo é... mais ... coiso... mais... mesmo se o M. diz uma palavra mal dita, sabes que a fala dele é ainda um bocado... o A. corrige, o outro insiste

que não é assim que se diz. E o outro até consegue ceder, é engraçado, brincam muito... como todos os irmãos, batem-se e brincam... assim e pronto.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho. O que costumam fazer? O que lhe dizes? O que gostavas de fazer com ele?

E1: Eu com o M. é assim, ele ocupa-nos muito, e nós... estás a ver como é que é, e graças a este irmão mais novo, é muito mexido, é muito falador, ajuda-o muito, estás a entender? Ele faz coisas que só agora o irmão é que o puxa. Levantamo-nos de manhã, se tiver deveres vai fazer os deveres, se não tiver vai ver um filme ou qualquer coisa, mas depois lemos uma história, depois pode ir dar uma volta de bicicleta. Mas depois vem “oh mãe isto não sei quê...”, mais um bocado ali a contar uma história qualquer ou a fazer um desenho, ou pintar. Ele fica todo contente quando faz uma pintura muito abstracta, e que este é estes, este é aquele... depois digo-lhe eu “não, é melhor fazeres assim, é melhor fazeres assado”.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E1: Neste momento é os negativos. Saber que havia tanta coisa para fazer mais cedo, e senão fosse eu ser, sabes aquele braço duro e frio, querer e tinha de saber que ali havia algum problema e que tinha de ser resolvido, quer dizer se não fosse isso... ainda não havia nada a fazer.

Entrevistador: Em algum momento sentiu que era um peso?

E1: Não, nunca pensei nisso, nunca! Nem depois de sair daquele consultório em que ele me disse que íamos ter...sabes que isso nunca me passou pela cabeça. O que me passou pela cabeça era assim “ o que será do meu filho quando lhe faltar eu e o pai?”. Neste momento não, neste momento não, mas aqui á uns tempos a trás era uma grande preocupação, era assim ”o que será do meu filho quando lhe faltar o pai e a mãe”... tínhamos que ir com ele aqui e além, agora não, se mandar o M. ao António Júlio (loja), ele vai ao António Júlio, se mandar o M. ali ele vai, percebes?

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente?

E1: Ah... feliz...

Entrevistador: Sente-se diferente por ter um filho discapitado? Porquê?

E1: Nada, nada, isso nem me passa pela cabeça tão pouco. Nem me passa pela cabeça.

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação? - E a nível financeiro?

E1: Nada, nada, eu fiz sempre tudo, tudo, tudo o que fazia antes. A nível financeiro, graças a Deus nunca tivemos problemas, e era daquelas coisas que eu dizia, e o meu homem era logo o primeiro a dizer, está feito. Gastou-se muito dinheiro.

Entrevistador: Tiveram alguma ajuda ou apoio financeiro?

E1: Nada, nada, nada...nadinha. Ultimamente descobri que havia ajudas para consultas, fiz uma luta constante ali naquela Câmara (Municipal), diziam-me que não, que eu não tinha direito. Já consegui, este mês, este mês que passou, e recebi pela primeira vez neste mês que passou 53€. Isto já lá vai... ora faz a conta, o menino tem 9 anos, comecei com isto há 4, porque ele tinha 4 anos o M.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?

E1: A minha mãe. Quando eu estou sou eu, ou o pai. A esta hora está com o pai, sai da escola e fica com o pai, até à hora que eu vou às seis e meia. Ao fim de semana vai para a minha sogra, outras vezes fica com a minha mãe.

Entrevistador: Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ele?

E1: Óptima, toda a gente gosta do M., dá-se bem com toda a gente.

Entrevistador: Ter um filho assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

E1: Isso, eu acho que sim. É assim, foi a partir daí que eu fiquei... percebes... mais dura... ou madura. Porque é assim as pessoas só passando por lá é que dão o valor, porque eu estar a contar a uma pessoa que... ou dizer assim “olhe que eu faço isto assim e assim ao M.”, “ah, mas não deves fazer assim e assim”, não eu é que sei, percebes? Porque eu acho que é aquele método que tem que ser... dura. Se lá fores a casa e se... eu às vezes berro com o M., porque sou obrigada a berrar com o M., senão então ele não fazia nada.

Entrevistador: Isso provoca-lhe alguma sensação de cansaço ou desgaste? Porquê?

E1: Não, não, não, acredita que não. A não ser aqueles problemas que tive ali no pólo, que apanhei uma depressão muito grande, mas não era por causa do M., percebes? Era eu querer fazer e não poder. Eu liguei para ...o coiso da educação especial, atendeu-me uma vez esta senhora, - que esta também está cá no meu sapato – depois sabes o que é que aconteceu, não sei o que é que houve aí, não sei se ela ligou para o pólo a saber qual era o problema, cada vez que eu telefonava, a senhora não estava. Andei assim quase dois meses, até que eu deixei lá um recado, não muito agradável ... às vezes tem mesmo de ser...

Entrevistador: Considera que a tua família tem qualidade de vida, isto é vivem bem? Porquê?

E1: Acho que sim. Ter qualidade de vida é termos saúde e estarmos bem (risos).

Entrevistador: Ao nível de apoios gostavas de ter tido algum apoio, nomeadamente psicológico?

E1: Não sei, olha não sei se queria ter. Ainda fui duas vezes ao psicólogo, ao Dr. Acácio, ele gostava de saber como é que estavam a correr as coisas e assim. Ainda cheguei ir lá duas tardes, não era para consulta, via o M. e falava connosco e tudo. Ele também ajudou muito e dizia “vocês não se deixem ir abaixo, vocês enfrentem isso com uma naturalidade, assim não pensem no negativo, pensem positivo”. E tanto é que o Doutor Palha também nos dizia “C. a esperança é a última a morrer...”.

Entrevistador: Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida ao seu filho?

E1: Oh pá ... não sei...

Entrevistador: Financeiros? Psicológicos? Reabilitação? Educação?

E1: Mais de reabilitação, e educação...acho que sim...que isso não há aqui, digo-te já...não há. Uma pessoa manda para lá um relatório para a escola, não a abrem a carta, nem o relatório. Eu, este ano não quis lá o relatório, o Dr. Miguel Palha ia-mo a fazer, e eu disse assim “oh Doutor...”,”Fazemos assim, não vale a pena, também cheguei a essa conclusão C., não vale a pena, eles não abrem, não querem seguir ..., então fazemos nós à nossa maneira”. Pronto agora o M. anda na escola, pago depois umas horinhas, das cinco e meia às seis à D. Sofia, que à hora que eu vou, às seis e meia, o M. já não tem rendimento, já está cansado para fazer os deveres. A professora Sofia ensina-lhe a fazer os deveres, dá-lhe assim mais uma aprofundadelazinha... está ótimo!

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm um filho com necessidades especiais?

E1: Eu gostava que aqui houvesse qualquer coisa de desporto para ele assim... com segurança, estás-me a entender? Aqui há... mas a responsabilidade...não há, e se houvesse para o M. era muito bom gastar as energias. Eu metia-o no desporto, eu metia-o...mas tenho receio... tenho receio... não é que o meu filho seja diferente dos outros, é dizer que não há aquela responsabilidade, não há pronto.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?

E1: Só o Dr. Miguel Palha, praticamente agora é só ele...estive lá em Novembro e agora volto lá quando acabar as aulas. Ele está a tomar umas coisinhas para a noite, e ele quer tira-las já.

Entrevistador: E na escola participa na elaboração no programa educativo?

E1: É assim esses programas são muito engraçados, ali da escola, chegas lá tens lá uma folha que é para tu leres e assinares, eu já são duas vezes que eu não concordo com o que está na folha. Por isso é que dizem que eu aí no pólo sou uma revolução, ninguém gosta de mim, porque é assim, já são duas vezes que me dão a folha para assinar e eu não concordo, e digo-lhe assim “olhe, isto, isto, e isto não é bem assim.” “Ai acha, acha?” “Tenho a certeza”. “Ah pronto, então, não quer assinar?” “Não”

Entrevistador: Na sua opinião como poderia ou deveria ser feito?

E1: Oh pá acho que deveria ter uma colaboração dos professores todos e dos pais...até os pais... pronto...esses já eram um caso...um apanhado entre a escola toda, pronto... que ficasse uma coisa ali assim...

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E1: Sou eu. O médico diz-nos “olhe é preciso isto, isto, isto”, e eu fazia assim e assim e assim, temos lá um relatório, temos lá montes de papelada que tem ajudado nas reacções dele quando a gente vai fazer uma viagem, a gente tem que avisar com dois ou três dias antes que vamos para aqui ou que vamos para além. A gente tem que ter tudo a rigor, oh pá funciona que é uma maravilha.

Entrevistador: Há alguma coisa que queiras dizer a outras famílias, que passam pela mesma situação.

E1: Olha é assim, não considerem isto como um castigo. Isto é Deus que nos mete à prova. Acredita que é assim... eu nunca, nunca disse assim “não vou ser capaz” e depois do meu filho. Quando engravidei do A. o Dr. Miguel Palha...estávamos lá e disse-me assim: “Oh C., sabe que é um risco?” Porquê? Porque o meu sangue e o do J. são iguais, e não nos somos nada, não somos primos nem nada, mas o nosso sangue é igual. Eu disse-lhe “ainda há um bocado tínhamos pensado nisso” e incapacidade o meu marido “mas porquê?” “É um risco...” “Então vamos ver esse risco”... e tive a criança, fui fazer a homeossentese e estava tudo bem, tive o A., ... tinha dois anos, não, um ano e meio e ele disse-me assim: “Eu quero ver esse menino”. Queria ver, queria ver... a gente não é burra... ele queria ver se o miúdo tinha alguma coisa, pronto. O A. falou muito cedo, andou muito cedo, enquanto que o M. nem de longe nem de perto, não é? Ele disse assim: “Olhe, tenho uma notícia para lhe dar, este tem um grave problema (risos), nunca descobrimos nada ao garoto...agora... diz ele assim “olhe, este vai ser terrorista”. Graças a Deus até ao dia de hoje está de óptima saúde.

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 2

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do J.?

E2: Por volta dos cinco anos. O j. veio da Alemanha por volta dos nove meses. Ficou a morar com a minha mãe, que é a avó (paterna) do j. Na altura eu estava a estudar em Macedo e fazia o acompanhamento ao fim de semana. Entretanto o j. foi crescendo, ele chegou cá já tinha nove meses e ainda não se sentava. A partir dos dois anos, três anos naquela fase de começar a falar e verbalizar algumas coisas... ele não o fazia, ou seja chamava-mos por ele para qualquer coisa e ele não respondia, simplesmente não olhava para trás. Às vezes fazia era “queres” e então aí ele olhava, quando lhe dizíamos “queres isto?” ele olhava. Se chamássemos pelo nome, não, quase que nem olhava. Andava a brincar, por norma sozinho, não gostava muito de estar em grupo e foi assim que nós achámos que havia qualquer coisa que não estava bem.

Entrevistador: Lembra-se qual foi a tua reacção ao diagnóstico?

E2: Já estávamos assim um bocadinho à espera, não é? Já sabíamos que havia alguma coisa que não estava bem, o quê, não sabíamos, mas ... não é fácil encarar uma situação destas, não é?

Entrevistador: E a sua reacção como tia?

E2: Como tia e não só como tia, porque fomos nós que o criamos, não é? Ele em relação à mãe... a mãe esteve com ele até aos nove meses, a mãe só veio para cá para Portugal há volta de cinco anos, sei lá, teria ele mais ou menos os cinco.

Entrevistador: Qual é o contacto dele com a mãe?

E2: Quase nenhum. Ele sabe que é a mãe, o irmão, porque estão a estudar na mesma escola, no mesmo ano, apesar do J. estar com um currículo alternativo, mas sabe perfeitamente, identifica perfeitamente as pessoas todas, a família toda, não tem qualquer problema... É bastante complicado sabermos que temos aqui uma criança que vai precisar de nós sempre, o resto da vida, e nós sabemos que não vamos estar cá para o acompanhar.

Entrevistador: Essa é a sua maior preocupação é a nível futuro?

E2: É. Quem é que vai tomar conta do J. depois. Eu até sete anos atrás fui eu que acompanhei a minha mãe também, a fazer tudo. Eu agora tenho dois filhos, a M tem cinco anos, e desde os cinco anos, e depois que nasceu o A., porque agora já não é um, são dois.

Entrevistador: Quem vos deu a informação?

E2: Eu, daquilo que eu sabia, eu sabia que havia qualquer coisa que não estava bem, o diagnóstico mesmo foi a médica do centro de Autistas do Porto.

Entrevistador: Lembra-se do que sentiu? Como descreveria essa sensação naquele momento?

E2: Naquele momento... não foi bem o momento, é o que vou tentar explicar, foi aquele tempo todo, que já nos estávamos a mentalizar que alguma coisa não estava bem. Não foi, por volta dos dois, três anos, que notamos isso e só mesmo aos cinco anos, quatro e meio, cinco é que se diagnosticou mesmo, foi um longo período, se calhar não aquele momento da angústia, mas o momento daquele tempo todo. Esse tempo todo é que foi de angústia. Foram muitas coisas, muitas incertezas, foi saber se seríamos capazes de tomar conta de uma criança assim... é uma vida complicada, não é? É as férias que já não se podem fazer, já não se pode ir de férias para qualquer sítio, é o sair ao fim de semana que também é mais complicado, porque nem toda a gente percebe, mesmo nas consultas, às vezes vamos ao Hospital e ele faz aqueles movimentos

repetitivos, bater palmas, mexer aqui, mexer ali, e as pessoas não compreendem muito bem, e é um bocadinho complicado. Os sentimentos todos... não será uma raiva, mas... um sentimento assim... porquê? Não é? Porque é que nos aconteceu a nós? Apesar de ser meu sobrinho era muito mais fácil que fosse uma criança normal, dita normal.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a famílias (pai, irmãos, avós, ...) souberam? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa? Gostaria de nos contar algum episódio sobre esses momentos?

E2: Não, não, até porque ele só mora connosco, a avó e eu, que estou aqui mais perto dele. A mãe está com ele de vez em quando mas... não tem proximidade, pronto. Não posso também dizer que tipo de relação que ela tem com ele porque eu não estou presente.

Entrevistador: Como é a relação do J. com os irmãos?

E2: Com o irmão, com o E. que é o que tem... o J. vai fazer 11, e o E. vai fazer 10, este fim de semana o irmão faz 10, e ele no fim do próximo mês faz 11, o J. A relação do João com os irmãos é muito boa. Dele com o J. também é muito boa, mas às vezes já se cansa, por às vezes ela “J. cala-te” (risos), mas têm uma relação muito boa, é... ele adora estar com o irmão. Com o mais pequenininho, é muito pequenininho... tem dois anos, como ele não gosta que o apertem, que lhe mexam, e tudo mais, não gosta muito de estar com ele, porque o outro é pequenino e mete-se com ele, ele não aceita muito bem.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o teu sobrinho. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ele?

E2: O J. é muito autónomo, ele gosta de brincar e já brinca ele com a M. (prima), não há grandes problemas, por exemplo ele fica ali fora, brincam, vão acorrer até lá baixo, vem para cima, andam de mota, porque ele gosta muito de andar de mota. Não gosta de, por exemplo, andar de bicicleta, porque não sente segurança. Mas adora motas daquelas pequenitas, ele anda, brinca, e salta, anda aqui de uma lado para o outro.

Entrevistador: E em termos da educação dele? Primam por uma educação com regras?

E2: Não é muito fácil, porque ele não... para já, rejeita. A maior parte das vezes rejeita, outras vezes cansa-se muito facilmente... ele não quer fazer, não quer, pronto, não gosta. E qual a vossa atitude nestes momentos? Por exemplo perante uma birra? Depende da birra, se for uma coisa para dizer “oh J. tens de fazer”, então dizemos-lhe, se for outra birra tipo, quando ele está mesmo assim enervado é... faz a birra, berra que se farta. Há aquelas alturas em que é muito complicado suportar... e berramos todos, que é mesmo assim.

Entrevistador: O que representa para si o seu sobrinho? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E2: Depende das alturas. Os aspectos positivos... é aqueles ganhos que ele tem todos os dias. Por exemplo, agora em inglês ele ... já sabe as cores em inglês, já sabe contar até dez em inglês. Em relação à música, ele adora música, aprendeu as letras todas das músicas todas. Já sabe escrever o nome dele, já sabe os números todos também, sabe fazer contas de somar. O lado negativo também não há... se formos a ver bem, quer dizer, que culpa é que ele tem de ser como é... ou seja não há assim um lado negativo. É obvio que há assim uma tristeza muitas vezes, se calhar não há um lado negativo.

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter um sobrinho com problemas? Era capaz de nos contar um episódio que descreva o que nos referiu?

E2: Por exemplo, numa consulta que fomos a Mirandela, o J. estava lá a mexer, num daqueles coisinhos de tirar os tiquetes, e o segurança que estava lá deu-lhe dois berros que ele ficou assim... Depois disse-lhe... achei que devia dizer alguma coisa e... porque ele berrou de uma forma que não é normal, principalmente porque era uma criança, e depois como ele era.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente?

E2: É assim. Não é fácil ter dois pequenos, ter o J., e o trabalho, não é fácil. Depois por outro lado ele faz aqueles movimentos repetitivos, bater palmas muito de força e há momentos em que é complicado, e a minha mãe ouve mal, então ela a ouvir mal, já suporta mais um bocadinho (risos). Porque ele bate muito, muito, muito forte com as mãos.

Entrevistador: Considera que a sociedade encara a sua família como diferente?

E2: Não. Acho que não. Acho que não. Acho que o J. é bem aceite. Mesmo aqui na escola... mas eu também não posso estar a responder pelos outros, não é? Mas não noto assim... aqui pelo menos com os vizinhos não. Na escola é um bocadinho diferente, se calhar já o olham de uma forma... dá mais trabalho que os outros, não é? Está muito dependente, mesmo nas refeições, ele precisa de um acompanhamento, precisa de tomar medicação. Se calhar na escola haverá um bocadinho mais do que aqui nos vizinhos, porque aqui nos vizinhos ele não tem comportamentos assim...

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação? - E a nível financeiro?

E2: O normal. Porque... em termos financeiro, não.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E2: Não porque sou eu que estou a ajudar a minha mãe. Se a minha mãe estivesse sozinha, sim, mas não, qualquer coisa que fosse preciso eu ia, às consultas sou eu que vou.

Ter um sobrinho assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

E2: Claro que sim, muito.

Entrevistador: Isso provoca-lhe alguma sensação de cansaço ou desgaste? Porquê?

E2: Provoca isso, provoca uma sensação de impotência, muitas vezes... de não poder fazer mais, não saber fazer mais, não é? Às vezes, era engraçado, eu ia à escola e dizia "digam o que é preciso que eu faço..." depois elas ficavam assim a olhar para mim... porque também não sabiam o que fazer, porque elas não conhecem. Ainda o professor este ano, falei com ele, quando ele me deu as notas e ele... o professor virou-se para mim e disse: "Eu não o conheço muito bem...o problema do J. e...". É assim uma coisa... eu achava que deviam saber ou então que...os professores deviam estar... Os professores não estão motivados, se calhar. Acho que não estão motivados para trabalhar com este tipo de crianças, acho...ou pelo menos aqueles com que o J. tem estado. Inicialmente dá a sensação que têm vontade, mas é rápido que a perdem, não sei o que se passa pelo meio, sinceramente não sei o que se passa, eu... também não compreendo muito bem, por isso é que eu acho, que na minha profissão quando não sei alguma coisa, tento saber alguma coisa para dar resposta, e eu achava que devia ser assim também no caso do J., e é aquilo que não tem acontecido...

Entrevistador: Que apoios gostavas que ele recebesse?

E2: Acho que devia ter educação especial, mais do que aquilo que tem, porque no horário tem e tem tido ao longo dos anos, mas não me parece que seja eficaz. Acho que deveria ter terapia ocupacional, acho que deveria ter professor de educação especial sempre, devia ser assim. Para além de ter uma tarefaira, pronto, para aquelas coisas

básicas, ir à casa de banho, e o comer, a alimentação, as coisas assim, aí sim devia ter uma tarefaira, e não como até aqui, que está o dia quase todo com a tarefaira. Nestes primeiros anos, e o ano passado algum tempo é que tem uma professora de apoio, de apoio que está quando não é precisa noutra sítio ou com outros meninos, pronto, e é... são os problemas.

Entrevistador: Que tipo de apoios recebem como família?

E2: Não há apoios, não há apoios nenhuns... acho que devia haver colónias de férias, e esses sítios onde eles pudessem ir algum tempo, não é internamento. Mas sítios onde eles tivessem actividades lúdicas, por períodos, por exemplo, para a família também poder descansar um bocadinho.

Entrevistador: Considera que a sua família tem qualidade de vida, isto é vivem bem? Porquê?

E2: Temos, e acho que viver bem é saber que ele está bem, que ele tem qualidade de vida. Apesar de estar um bocadinho limitada, porque não se pode ir, e não se pode fazer aquilo que quer, nem pensar, não é? E... apesar disso, eu, agora já nem tanto, mas inicialmente sim, também não ia de férias quando queria, para onde queria. O J. chegou a ir muitas vezes connosco.

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm uma criança com necessidades especiais?

E2: Da psicóloga, da pedopsiquiatra e da terapia da fala. Tem de deslocar a Bragança e Macedo, e a terapia da fala está sem ela há para aí quase dois anos, porque a fisiatra que estava lá achava que ele não precisava de terapia ocupacional, por isso é que ele tem só terapia da fala. E mesmo a terapia da fala tem que fazer pausas, pronto, e então estamos nisto.

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E2: Sou eu. Sou eu mesmo, quando ele precisa de alguma coisa é comigo, não recorro assim a mais ninguém.

Entrevistador: De que serviços dispõe no lugar onde habita?

E2: É só médica de família, não funciona mais nada. Era muito melhor ser cá do que ter de me deslocar a Bragança e ter de me deslocar a Macedo para a terapia da fala, é obvio que sim. Mas, pronto... se fosse cá, se calhar já não era só uma vez por semana a terapia da fala, seriam duas por exemplo, é diferente.

Entrevistador: Que outros serviços considera que lhe fazem?

E2: Ter piscina, ele poder ir para a piscina, por exemplo. Ele ter informática, mas direccionada para ele, uma coisa que tivesse a ver com ele, actividades que tivessem a ver com ele. Porque eu sei que é um bocadinho complicado, apesar que na escola, há dois meninos, o J. tem Autismo e o outro menino tem Asperger, também é parecido. E acho que, pronto... na escola é que não há assim apoio, não há.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança?

E2: Médico de família.

Entrevistador: Como se processou a ida para o Jardim-de-infância/ Escola? Gostaria de nos relatar algum episódio que considere significativo?

E2: Foi fácil... a ida para a escola não... o menos fácil foi conseguir educação especial. Ele teve educação especial, tinha uma vez por semana. No jardim-de-infância não houve grandes problemas, o J. adaptou-se bem, e elas, tenho ideia que ele se adaptaram bem ao J. Porquê? Porque o J. em termos de esfíncteres ele foi na altura certa, foi por volta dos dois anos, dois anos e meio. A chupeta também largou, apesar de ele andar ainda algum tempo, por volta dos três anos, em termos físicos não houve assim coisas muito diferentes dos miúdos ditos normais. Na escola já é diferente, porque já precisa de um

acompanhamento muito diferente, enquanto que na pré estão lá todos juntos e brincam, e fazem tudo muito mais, ali não, têm que estar sentadinhos e caladinhos... O J. ali já foi mais complicado. Complicado porquê? Porque as professoras... nos diários dizem que ele tem que estar na sala, e as professoras dizem que não conseguem estar com ele na sala, pronto. E então, tem tido apoio, mas nos três primeiros anos foi um bocadinho complicado, estava quase sempre só com a auxiliar, não tinha apoio quase nenhum. Tinha educação especial uma vez por semana, uma a duas vezes por semana, e era uma hora cada.

Entrevistador: Neste contexto como caracteriza a actuação dos profissionais de educação com quem se relaciona?

E2: Não têm... não têm acompanhado sequer...

Entrevistador: Participa na elaboração do programa educativo?

E2: Quando eu chego lá eles pedem para eu ler, e para eu achar se deve estar assim, ou se devo alterar alguma coisa, isso eles fazem. Só que depois a realização e a avaliação, no plano eu não sei, eu não estou lá. Há muita coisa a fazer... ele só este ano é que ele está com a educação especial, por exemplo, duas manhãs e uma tarde, não tenho bem a certeza, e... com a educação especial. Depois tem uma professora de apoio, agora este ano já tem outra, e no ano passado também teve algum tempo, este ano tem uma professora de apoio e a turma... que não vai para a turma. Aí é que não vai mesmo, este ano tem o inglês e informática. Informática já nos outros anos participava e ele gosta muito, a professora de educação especial queixa-se que já não tem material para ele porque o que lá tem, ele já fez aquilo tudo e mais algum.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E2: Eu e a minha mãe, as duas, é.

Entrevistador: E sabem sempre onde ir buscar recursos?

E2: Sim, sim principalmente pelo meu trabalho, não é? Qualquer coisa que eu preciso tenho à vontade de poder chegar ao pé da médica de família “ preciso disto, onde posso ir”, o que é que eu posso fazer”, mesmo com a pedopsiquiatra em Bragança também.

Entrevistador: Recebem algum subsídio do estado?

E2: Recebe a minha mãe, mas é por estar a tomar conta dele, não é por ele ter qualquer tipo de deficiência, é por estar a tomar conta dele, como ele não está com os pais, a minha mãe está a receber um apoio da segurança social.

Entrevistador: Que conselhos daria a outras famílias na mesma situação?

E2: Conselhos? Sei lá, olhar para eles e ver que eles não têm culpa de nada, que são crianças como as outras, que não tentassem discriminá-las, e as amassem, e principalmente que os ajudassem.

ENTREVISTA 3

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho?

E3: Logo à nascença. À nascença, nasceu em Mirandela, viajou para o Santo António, e logo na primeira ecografia se verificou que havia lesões.

Entrevistador: Lembra-se qual foi a tua reacção ao diagnóstico?

E3: Perdida, perdida, mas também nunca pensei que as lesões fossem tão acentuadas, porque a paralisia cerebral... podia chegar a andar, podia chegar a falar, ficar com menos lesões. Depois veio a assistente social, no Santo António ainda e começou, a falar, não é?...a tentar ver...que ia ser complicado, uma criança destas, como é que eu fazia para trabalhar, não sei quê...mas isso... pronto... acabei por me habituar... não sei... portanto, às vezes tem momentos difíceis ... por exemplo, quando o nosso bebé não sorri, não se manifesta como qualquer criança que encontro na rua... tem momentos complicadíssimos.

Entrevistador: Foi portanto a assistente social que lhe deu a informação?

E3: Sim.

Entrevistador: Tem alguma sugestão da forma como lhe deram a informação?

E3: Foi cuidadosa. Foi muito cuidadosa, e ela tentou explicar, estes casos por vezes aconteciam, não é? Mas eu continuo a afirmar que uma assistência médica no local tinha evitado.

Entrevistador: Não me quer explicar melhor?

E3: Ora bem, o B. nasceu em Mirandela, e eu entrei para o hospital por volta da meia-noite, o parto ocorreu por volta das três e meia da manhã e eu disse...e a enfermeira disse-me: “ Ah, vai nascer mas temos de a preparar para a cesariana.” Tudo bem, preparar para a cesariana, era um passo perfeitamente normal, não é? E então, ainda na preparação o B. nasceu. Não havia médico, estava a enfermeira parteira. O B. teve que ser entubado e viajou. Portanto o momento mais difícil que eu tive foi exactamente a separação. O nascimento dele, os três dias que fiquei no hospital... foi o momento mais complicado da minha vida.

Entrevistador: Perguntava-lhe sobre o que sentiu naquele momento?

E3: Um vazio enorme, dá-nos a sensação que estamos num beco sem saída, um labirinto autêntico. É difícil... primeiro nós não sabemos muito bem o que vai acontecer com o nosso bebé, não sabemos como é que ele vai reagir, como é que vai ser a vida dele, como é que vai ser o mundo dele. Acho que também não temos consciência das lesões todas que podem vir de uma asfixia, não é? Depois a gente não sabe...dá a sensação que a gente não tem casa, não tem tecto, não tem nada, perde tudo. É uma sensação terrível, terrível.

Entrevistador: O que acha que a podia ter ajudado, naquele momento a suavizar as suas fragilidades?

E3: Era o primeiro filho, era o menino que eu queria, ainda por cima era um menino, era a criança que eu sempre desejei, portanto era difícil suavizar esse momento. Ainda para mais, por exemplo, eu tinha uma vida muito instável como professora.

Entrevistador: Que apoios gostava de ter recebido?

E3: Acho que aí recebi porque, tanto ao nível de hospital, como dos médicos, como do pessoal auxiliar, como da parte da família, nomeadamente o marido, uma vez que estava fora das famílias, tanto da minha como da do pai. Das pessoas que conheci acho que as pessoas foram excepcionais e tentaram sempre, pronto...elucidar. Tentaram sempre dizer que era complicado, que era uma criança que podia ficar com muitas lesões. Não sei se houve exactamente as lesões, quer dizer...mas aos oito meses...que havia muitas células mortas.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a família soube, tiveram alguma atitude que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?

E3: Não, marcar não marcaram, mas também nunca explicamos aquilo que... nunca fomos muito claros, esperamos sempre para ver, não é? Muito cautelosos na maneira como dissemos as coisas, até porque o B. tinha uma sonda, não era normal, nós brincávamos com a situação, «era só para se alimentar, era preguiçoso». Só que depois ele não reagia como um bebé normal, não é? O sorriso, o olhar era um pouco já mais vazio, os gestos com as mãozitas, os bebés fazem muitos gestinhos com as mãos com os pés, mexem muito. O B. não. Era uma criança mais parada, e isso levava a algumas suspeitas, mas também como só vínhamos aqui nas férias, estávamos longe, também se calhar ia passando, não é? Era uma ausência. Da parte das pessoas às vezes. As pessoas às vezes dizem assim umas coisas. Por exemplo lembra-me uma vez na guarda uma senhora que disse: “ Ai, ainda o bebé está a nascer e já lhe está a criar uma corcunda”. Pronto. Ela não disse isto por mal, ela...o posicionamento da criança não era o mais correcto, mas não era culpa nossa, ele rejeitou sempre as cadeiras, e o contacto físico era a única coisa que o acalmava, e nós trazíamos-lo muito ao colo, ao contrário do que acontece com os bebés. Às vezes as pessoas dizem assim umas coisas.

Entrevistador: E os avós?

E3: Não. Só tinham aquele neto de parte a parte e portanto, pronto aceitaram. Aceitaram...sabe Deus às vezes, podiam ter...se calhar sofriam, mas manifestar-se, não. Hoje, não, hoje também não, e por exemplo, da parte dos meus pais têm três netos e o B. é igual aos outros, e nunca houve assim grandes...nunca houve rejeição da parte deles. O b. nunca foi rejeitado.

Entrevistador: E com a relação do casal?

E3: Não. Ambos contribuímos muito para o bem-estar da criança, como hoje continuamos, o B. para nós é sagrado, é a primeira prioridade.

Entrevistador: Como é a relação dele com a irmã?

E3: Ah é ótima, entendem-se muito bem. Ela defende-o muito, e o irmão para ela é sagrado, ele é assim, ela aceitou-o assim, sem andar, sem falar, e portanto, isso não é problema para a J.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho. O que fazem? O que lhe diz?...

E3: Com o B. fazemos tudo. Com o b. conversamos muito, desde bebezinho eu conto-lhe tudo. “Vamos fazer isto, agora vamos para a cozinha, agora vamos fazer o almoço, agora vamos tomar banho”. Conto-lhe tudo, o dia-a-dia, sempre falei muito com ele, porque até aos quatro anos teve uma pediatra que me disse para lhe ir explicando tudo, e então, conto-lhe tudo.”Agora vamos vestir, vamos tomar café.” Eu falo de tudo com o B., ele olha para mim não é? Às vezes dá-me um sorriso...mas criei esse hábito, às vezes ando na rua e vou a falar com ele, não é? Criei esse hábito. Em casa, o b. pede muito colo, é uma criança que ainda hoje com doze anos, pede muito colo. Ponho-o a ver televisão, ponho-o a ver música. Gosta de ouvir ler histórias...pronto, tento fazer a vida mais normal possível.

Entrevistador: O que pensa em relação ao futuro do B?

E3: A única coisa que me mete medo é ter instabilidade profissional, quer dizer não sou daqui da zona, não estou aqui sequer, e tenho que todos os anos muita dificuldade em vir para ao pé do meu filho, esse é o maior problema, não é? Chego a estar aos três meses de atestado médico, mas nunca o deixei, não o deixo, não o deixo, perco tempo de serviço, mas não o deixo, sou dura a esse ponto, porque não tenho a quem o deixar, porque ninguém mo queria, para pagar o meu salário também não valia a pena, então fico mesmo em casa, pronto. E... de maneira que o meu filho é a prioridade, depois gasto à medida das necessidades, se tiver menos dinheiro, gasto menos dinheiro e acabou.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos?

E3: Os negativos é quando ele fica doente, fico nervosa, muito ansiosa, tenho, fico... nem lhe sei explicar... é uma sensação horrível ter o b. doente... muito, nomeadamente a parte respiratória é muito débil e como eu tive alguns internamentos com ele, tenho sempre medo, não é? É uma criança que constipa-se com muita facilidade e faz broncopneumonias com facilidade, de resto não... a outros níveis não me tem dado grandes preocupações, mas esse chega. A febre, muito congestionamento. A doença dele faz-me muita complicação. Às vezes dá-me a sensação de que se asfixia, não sei se foi por ele ter uma asfixia, se calhar eu associo a isso. Positivo é tudo, quer dizer enquanto o b. aqui estiver faço todos os possíveis para que ele seja uma criança feliz, só isso, é a única coisa que quero. Dá-me gozo vesti-lo, dá-me gozo passeá-lo... é uma criança que eu levo comigo a tomar café tudo... eu não o deixo em casa. Se eu for almoçar, tenho que lhe dar de almoçar em casa, porque não almoça no restaurante, mas vai comigo.

Entrevistador: Em algum momento sentiu um peso, em ter uma criança com p.c.?

E3: Ora bem, peso... esse peso aqui pode ser considerado relativo. Sim, quando queremos ir trabalhar e, temos que nos despachar, temos uma criança que nos dá noites brancas, constantemente. Sabíamos que podia estar bem, que podia ir à escola, não é? Hoje era uma criança emancipada com doze anos, no entanto é um bebé. Alguém tem que mudar a fralda, alguém tem que dar de comer, isto implica que a mãe não tenha tempo para ela. Isso eu abdiquei.

Entrevistador: Sente algum desgaste?

E3: Muito, muito. Alias eu vi-me emagrecer e envelhecer e tudo. A mãe de uma criança com deficiência não se consegue libertar do peso que tem. É uma responsabilidade muito grande, sobre nosso filho, até porque nós não temos escola, não temos onde os colocar, não temos ninguém. Se quisermos uma empregada para casa para tomar conta de uma criança destas, ela não sabe tomar conta, logo lhe mete complicação tomar conta de uma criança assim. Não se senta, tem uma cadeira especial, só fica quieto, não diz nada, portanto é muito complicado.

Entrevistador: Em algum momento teve receio de voltar a engravidar?

E3: Eu propriamente não queria mais filhos, porque tinha a vida muito ocupada e era muito difícil para mim um segundo bebé, porque o b é apenas um bebé a quem eu tenho de fazer tudo, um bebé grande que já pesa, que dá dores de costas de braços, dores de cabeça, muitas dores de cabeça. É preciso pensar muito. E ver o que é preciso e o que não é, e portanto eu não queria um segundo filho porque tinha medo. E depois também havia outro medo, era que eu não queria que o irmão ou irmã assumissem a responsabilidade tão grande e que viesse a ficar com o b. Tive esse receio.

Entrevistador: Receou alguma vez ter outro filho com problemas?

E3: Não, não havia na família, sabia qual tinha sido o motivo, sabia o diagnóstico, sabia a causa e aliás toas as pessoas que viviam perto de mim, nomeadamente médicos, da escola, sempre me diziam que devíamos ter outro filho. O pai quis e então tenho uma menina.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente? Sente-se diferente por ter o B.?

E3: Não sinto-me uma mulher com muita coragem, é o que eu tenho dito ao longo destes anos, consigo trabalhar, consigo... pu-lo na escola aos três anos, tirei-lhe a sonda, consegui emancipá-lo, coloquei-o numa escola, numa particular, porque os horários eram um bocadinho mais alargados para mim. E... sinto-me uma mulher muito corajosa,

uma heroína mesmo, posso dizer. Eu consigo, eu faço cento e vinte quilómetros por dia com esta criança, portanto é uma luta árdua, não é qualquer pessoa que faz isso.

Entrevistador: Sente que a sociedade olha para a sua família como uma família diferente?

E3: Ah isso olham, mas isso a mim não me incomoda nada, tenho uma vantagem o facto de eu ter sido já uma pessoa diferente, eu gostava de viajar, sair para o estrangeiro, se calhar isso ajuda um bocadinho, mas tanto me importa que estejam a olhar para mim como não estejam, quer dizer, não me incomoda o facto das pessoas olharem, se calhar olham nem é por... para marginalizar ou rejeitar, é uma maneira de ser diferente, pronto, se calhar é um menino que anda mais na rua que os outros meninos, se calhar é isso. Não mas isso não me incomoda de maneira nenhuma. O b. vai para a mesa, quando tem visitas, come ao mesmo tempo que as visitas, não come nem antes nem depois, comemos ao mesmo tempo, quem não quiser não vai para a minha casa, só isso.

Entrevistador: O que mudou dentro da família depois do nascimento do b.?

E3: Algumas coisas, nomeadamente no casal porque deixam de ter tempo para eles, no entanto tentamos fazer os possíveis por levar o b. de férias, vamos sempre uns dias à praia para ele apanhar um bocadinho de sol, arejar. Procuramos ao fim de semana passear um bocadinho, no Inverno mais para os hipermercados por causa do frio, mas tentamos sair um bocadinho com ele. O tempo para nós é mais restito e depois quando vem um segundo filho, aí as coisas complicaram-se, dois bebés em casa, fraldas, e...foi assim um bocadinho assustador, não é? Nomeadamente a nós, andamos sempre fora de casa é muito complicado, pronto, mas... vai -se suportando.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades, que sentiram?

E3: As dificuldades são as noites, prioritariamente porque ele não dorme, não tem uma noite de sono, e portanto no dia seguinte para os pais é muito complicado irem trabalhar. Depois o facto de a gente ter de se deslocar com cadeiras, é muito complicado, não é? Uma criança com três anos mais as cadeiras pesadas como são...é difícil sempre esse transporte, não é? Mas é preciso ter o cuidado de transmitir às pessoas com quem o b. está se comeu, não comeu, está rabugento, não está, tomou a medicação, não tomou, portanto é preciso ter o cuidado de ter uma relação muito próxima com as pessoas que ficam com o b. outra é a aquisição de material, cadeiras, nomeadamente, material muito caro, e além das cadeiras, as cadeirinhas para o banho, põe exemplo. Isso é material que não é qualquer pessoa que pode adquirir, portanto, temos sempre que ir ao Porto, temos sempre que ir a Coimbra e procurar esses meios, não é?

Entrevistador: Tem alguma ajuda financeira nesse sentido?

E3: Não, não, não. No ano passado por acaso fui à segurança social, porque paguei uma cadeira já demasiado cara, não é? Quase até me envergonho de dizer o preço e logo me responderam que era espanhola, que não podia. Quando as outras duas cadeiras são de origem italiana, portanto isso não era desculpa. A primeira cadeira foi-lhe atribuída, mas em Bragança ninguém quis saber disso, simplesmente por isso, a factura era espanhola, nós não a recebemos. Mil contos para uma cadeira de rodas já é dinheiro, para mim que ganho duzentos já custa, já é dinheiro. É fraldas, nós nunca tivemos ajuda de ninguém, temos um subsídio dito de assistência à terceira pessoa, dão-nos sessenta e não sei quantos euros que pagam agora.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia a dia?

E3: Pai e a mãe. E na escola as professoras e as auxiliares.

Entrevistador: Quanto tempo passa ele em casa?

E3: Passa bastante, logo que fica doente nós evitamos traze-lo para a escola, não é? Porque achamos que somos as pessoas mais indicadas para ficar com o b., pronto esse é o primeiro ponto. E em casa, depois, portanto vai à fisioterapia, muitas manhãs já chega

aqui à hora do intervalo, e às quatro horas, mesmo quando estava na escola privada eu trouxe-o sempre.

Entrevistador: Como descreve as relações da família com o b.?

E3: Ah são óptimas, toda a gente lhe dá colo, custa-lhe, doem-lhe um bocadinho as costas, o padrinho e a madrinha doe-lhe as costas, mas toda a gente adora o b. dão-lhe as melhores prendas, vêm sempre aos aniversários, telefonam muito, pronto, a família aí gosta muito do miúdo, é uma pessoa que é bem aceite.

Entrevistador: Ter um filho assim aumenta-lhe a responsabilidade como encarregada de educação?

E3: Ah sim, sim. É assim isso leva-me a que eu seja mais atenta na sala de aulas, aos problemas das crianças, outras vezes quando vejo pais, determinados pais que mandam as crianças sem lanche, ou estas coisas digo assim “ bolas o meu precisa de tanta coisa, porque é que eu tenho que ser a mãe de todos”.

Entrevistador: O que é para si viver bem?

E3: Viver bem? Olhe, para mim viver bem era sair à sexta-feira à tarde da escola e poder ir passar o fim-de-semana e descansar um bocadinho. Isto para mim hoje era viver bem, o que eu não posso fazer. Nunca soube, num ano, se havia trezentos e sessenta e cinco dias, nunca soube o que era estar à treze anos, duas horas liberta de uma responsabilidade tão grande, isso é que para mim seria viver bem. Se o meu filho ficasse de pé, andasse, por exemplo, já era outra.

Entrevistador: Considera que a sua família tem qualidade de vida, isto é que vivem bem?

E3: Tenho qualidade de vida. Tenho. Eu já fui uma criança com qualidade de vida. Porque os meus pais já viviam aqui, já tinham um salário me puderam dar aquilo que eu precisava, como criança. Fui uma criança feliz.

Entrevistador: Acha que se tivesse mais apoios poderia viver melhor?

E3: Olhe o apoio que eu queria ter neste momento era uma escola com técnicos para trabalhar o b. Era o apoio que eu gostaria de ter, o resto eu posso abdicar, não é? Abdicava de uns sapatos de uma saia, de uma carteira, de um casaco, de um carro, em vez de ter um carro cinco anos, posso tê-lo seis ou sete, sete ou oito. Agora, uma escola, para mim era imprescindível. Com técnicos de motricidade, com psicóloga, com um refeitório, e não uma sala onde realmente os recursos faltam. Há só carinho, amor e boa vontade, só há isso, de resto não tem mais nada para ajudar. Mas ele gosta de vir, portanto, isso para mim é um sinal positivo, está bem, é acarinhado, isso, tenho que... vim para Bragança, tenho que me sujeitar. Em Bragança existe muito pouco, eu o ano passado, não há dois anos quando vim, no verão, no mês de Agosto, mais ou menos, contactei a APADI, queria que o b fosse para lá para ter lá fisioterapia, achei que tinham mais recursos. Tem uma sala com... equipada não sei com... pronto... com qualquer coisa novo financiado pela CEE, não faço ideia, não lhe sei dizer agora, a verdade é que esperei por uma entrevista, marquei, esperei, no entanto veio a responsável e disse: “É deficiente”. Eu disse “é”. “Ah então isso é profundo, é profundo, não temos vaga, a lista de espera é muito grande, deixem a inscrição feita”. Deixei, e nunca fui contactada. Eu só queria a quarta-feira, que à priori seria o dia livre da salinha de apoio. E, fisioterapia. Não queria deixar o b, até porque eu escolhi casa para o b... mobilei o quarto, e fiz todos os possíveis para que o b. estivesse bem, é só isso. E fico triste quando, e há tempos atrás, por acaso eu falei na fisioterapia sobre isso, e alguém me disse “ah têm que falar com alguém”. Fiquei triste, muito triste, estas crianças não têm que falar com alguém, são crianças como os outros, têm que ter...mais nada, percebe? Eu não quero que ele tenha prioridade sobre os outros, quero que seja igual aos outros. Que tenha uma escola que tenha recursos, e como os outros têm professor, saem, vão ao dia mundial da

criança, vão à festa do natal, também queria que o meu tivesse. Sinto que há um distanciamento, por vezes é difícil levar estes meninos, não há transporte, outras vezes a sala não é adequada, outras vezes o auditório é frio, portanto devíamos ter uma escola com estes recursos. Porque na Guarda este numa escola com estes recursos, tinha fisioterapeutas, tinha, tinha psicóloga, tinha médico que ia, e ele só estava lá com horário de infantário. Portanto não é difícil, estas coisas não são difíceis, é preciso é boa vontade e empenho da parte dos pais, e da comunidade em geral. Já quis mete-lo na piscina, também não havia possibilidades, achei que ...ele gosta muito de água, portanto a piscina seria um dos momentos para ele trabalhar um bocadinho, não é? Porque tem muita espasticidade, não, não tem meninos como esses, também não tem técnicos, também não sabem lidar com eles...fico triste, a verdade é que fico muito triste.

Entrevistador: O que pensa dos serviços existentes em Bragança?

E3: Um desastre autêntico, seja ao nível da Segurança Social, seja ao nível das instituições, porque eu contactei, esqueci-me de dizer anteriormente, o CEE, porque tive conhecimento que também havia fisioterapia, nem resposta, quer dizer fico triste. Isto é um desastre.

Entrevistador: Assim sendo, de que serviços o seu filho beneficia?

E3: Tudo o que tem é os pais que têm lutado, pelo bem-estar dele, tem fisioterapia, mas vai, ao particular, vai a uma clínica. Vem à escola, porque claro que eu não queria, não era capaz, hoje, acho como mãe não era capaz de deixar uma criança destas com tantos problemas, tão dependente dos pais, uma criança que gosta tanto de carinho, era impossível separar-me dela, portanto aquilo que procuro é... uma luta constate. Hoje vivo de uma coisa, é o bem-estar do b, se ele estiver bem, eu também estou bem, e ele vice-versa, percebe? Se a mãe andar nervosa, também fica mais agitado, mais nervoso, e portanto fazemos os possíveis para que as coisas corram.

Entrevistador: Assim sendo e como fonte de apoio com quem é que contam?

E3: O b conta com os pais.

Entrevistador: E os pais contam com quem?

E3: Com o b, que nos dá muito ânimo, e não sei... se calhar esta luta, e esta coragem que nós temos, vem exactamente disso, de ter uma criança diferente, e lutar para que ela... nem sequer pensamos que ele é diferente, acho que nós muitas vezes, pronta a diferença reside que nós temos que sempre mais alguma coisa, não é? É difícil, até o carro, é difícil, queremos ir a um local qualquer, mas temos que ver se há rampa, não é? Porque a cadeira já não... nem todas as instituições ou...museus, ou não sei quê, o castelo, por exemplo. Ainda neste fim-de-semana nós fomos, e ele teve de ficar, um fica sempre de vigia do b, sempre com ele, não é? Enfim, há limitações, muitas.

Entrevistador: Quais são as vossas maiores necessidades?

E3: As necessidades, era uma terceira pessoa, às vezes era necessário, porque a vida de professor também era muito exigente, e então quer dizer... o pai tem que trabalhar muitas vezes depois do b ir para a cama, e a mãe também. Muitas vezes é preciso esperar que o b durma à meia-noite, para depois os pais se levantarem e fazerem um relatório, preparar uma aula, corrigir testes, muitas vezes acontece, não é? Porque estas crianças não dão espaço para a realização destas tarefas depois em casa, não é? E portanto a terceira pessoa, se calhar para ajudar um bocadinho... era fundamental. Quando o b está doente, para os pais não faltarem tanto ao trabalho, porque é muito fácil dizer que falto, mas muitas vezes nós vimos trabalhar, sabe Deus. É um cansaço que se apodera muito grande, percebe?

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar o B?

E3: Ora bem, logo de bebezinho uma educadora de intervenção precoce, iam a casa, ah, era uma pessoa excepcional, ainda hoje telefona a saber do b, vive na Guarda. Depois

tive uma pediatra excepcional, ela ajudou muito a conhecer o b, e a lutar pelo b, nomeadamente para o emancipar, para comer, e para tudo. Ainda também na Guarda, a Dra. L. foi excepcional como pediatra, a tratar dele, a cuidar dele; a enfermagem, foi sempre muito afeiçoada ao miúdo, sim, porque ele era muito bonito, tinha uma cara muito bonita, e portanto nunca teve muita dificuldade na conquista desses profissionais. Depois o Centro de Paralisia de Coimbra, tanto os técnicos, a assistente social, como o médico, o neuropediatra, sempre, aí havia uma equipa, a assistente social, a psicóloga, todos eles eram muito... pronto havia aquelas reuniões onde se falava, o que era preciso, o que podíamos fazer, ela para nos... elucidavam sobre outras crianças, se bem que eu penso que a criança com deficiência é toda diferente, mesmo uma paralisia cerebral, não tem nada a ver, são todos diferentes. O b foi sempre assim, um bocadinho exigente, nunca ficou muito parado, mesmo na fala, e portanto exigiu sempre a presença sempre de outros meninos, ou dos adultos neste caso, depois tive os professores de ensino especial, sempre próximos dele, colegas excepcionais. Mesmo para comer, porque é assim, vão dar de comer ao b, trabalhar com o b, a espasticidade, mesmo ao nível motor, as mãozinhas, os pezinhos, o posicionamento. Teve educadoras com boas técnicas para transmitir, pelo menos, porque eu acho que o professor de ensino especial devia ficar mais tempo com os meninos, assim duas horas com um, duas horas com outro, isso não é trabalhar! Há um corte, não interessa, pronto, no fundo só vai, acaba por ir porque há alguma coisa, mas quem está com a criança normalmente na sala, é o professor o titular da turma. E, portanto, depois tive sempre os médicos fisiatras, sempre vão aconselhando, como posicioná-lo, a melhor maneira dele se sentar, porque são crianças com grande instabilidade, desassossego, que se irritam com mais facilidade do que os outros meninos, não é? Rabugentos, nós às vezes não sabemos porquê, não nos transmitem... E portanto, tanto a nível de técnicos de saúde, como do Ministério de Educação, por acaso tive sorte, e auxiliares educativos também, mesmo sem conhecendo, mesmo sem tendo perfil, foram sempre muito amigas e tentaram, dentro do seu melhor deram, e dão ao b aquilo que ele precisa, porque ainda hoje, eu vejo auxiliares que não têm formação nesse sentido, mas sei que se entendem muito bem.

Entrevistador: Como se processou a ida para a escola?

E3: Bom, para o integrar a primeira vez foi um bocadinho complicado. Fui a dois ou três Jardins, e eu própria e ainda com a educadora de intervenção precoce que atrás falei, fui a dois ou três Jardins, vi as condições, gostei, e escolhi aquele que eu achei melhor. Na Guarda como lhe digo integrei-o numa escola que para mim era o ideal, para estes meninos, além de uma sala de apoio educativo a tempo inteiro, tínhamos o Jardim de Infância e o b era o único menino com deficiência, e portanto para os outros... já podia ser complicado, não sei se foi, os meninos nessa idade, acho que não fazem muita diferença da criança... acho que até aos três anos não se apercebem muito bem das diferenças. Mas para ele foi bom, porque já disse que tinha fisioterapia na escola, tinha psicóloga, portanto ela estava atenta, ia olhando, ia ajudando e naqueles momentos mais difíceis... por exemplo eu lembro-me quando ele teve a primeira convulsão, foi ela que identificou, foi ela que correu comigo para a médica pediatra do b, e portanto, é bom às vezes conhecer um pouco dessas coisas, porque a epilepsia para mim foi um momento difícil de controlar, foi uma coisa que me doeu muito naquela altura, as crises, e constantes. A medicação falhava muito, e... o facto do b ficar assim... custou-me, custou-me... foi uma parte muito difícil, muito.

Entrevistador: Estava-me a contar que contactou os Jardins, como foi?

E3: Eu contactei os Jardins, e escolhi essa escola e por acaso não me arrependi, eram pessoas...era muito bem aceite, ficou integrado com os meninos ditos normais, não é? Nós temos muito esta expressão, não vou fugir à regra, mas não. Até me lembro de uma

festa de natal, ele ela o menino Jesus, era o mais parado para ficar deitado (risos), participava nos desfiles, participava nos cortejos, numa escola que fazia muitas festas, nomeadamente nos santos populares, desfiles nas ruas da cidade ele ia, sempre, nunca ficou. Quando era preciso leva-lo a piqueniques, por causa da cadeira, lá está a cadeira, sempre, eu ia lá levá-lo, deixava-o lá, e ia lá buscá-lo. A santuários, nomeadamente, lembro-me perfeitamente dessas coisas, e tão bem integrado foi, que ainda neste fim-de-semana, teve cá uma auxiliar a visitá-lo, está a ver que ...o b ficou. Eu vim para Macedo, foi muito querido e aí tenho que dizer, que a instituição o Piaget o tratou com uma coisa querida, foi o bebé do Piaget, esteve lá sete anos. E...depois para ir para uma escola do primeiro ciclo, ele depois já estava crescido, e os meninos de cinco anos eram pequeninos, então a mãe já estava preocupada, não é? Cinco e oito, já havia um desfasamento, notava-se esse desfasamento, e os meninos de cinco eram muito bebezitos e o b precisava de crianças com mais maturidade, e inscrevi-o numa escola primária com sala de apoio também, como tem em Bragança. Adiei duas vezes a matrícula, porque ele estava bem... tinha os seus amigos, tinha as pessoas que o conheciam, e eu tive algum receio, e tive sim senhor. Ia para uma sala onde só havia crianças com deficiência, onde ia ficar isolado, onde tinha de comer e mudar a fralda na mesma sala, fazer tudo. Quando na outra tinha refeitório, enquanto ia ao refeitório e saía da sala arejava e via outro mundo, não é? E portanto eu própria que adiei a matrícula. E, mais tarde portanto, já aos nove anos, continuei com a inscrição do Piaget e levava-o à sala porque, achei que era um dever para ele e para mim, mas também levava-o ao Piaget, à quarta feira, por exemplo, nunca o levava à salinha, e nas férias deixava-o ir para o ATL, e eram muitos meninos e ele estava lá bem. Chegou a levar com uma cadeira aqui no olhito, chegou-se a queimar no Piaget, mas eram ossos do ofício, fazia parte do seu dia a dia, os outros também tinham essas coisas, claro que não gostei muito, nomeadamente queimaduras, mas eram muitos, tinham cinquenta e dois alunos inscritos mais o b, portanto, eu compreendo que deve ter sido difícil para uma auxiliar e para uma educadora cuidar destas crianças todas, ainda para mais quando há idas e vindas constantes para a escola.

Entrevistador: Actualmente participa na elaboração do programa educativo?

E3: Sim, sempre me dão conhecimento dessas coisas. Dão-me conhecimento, não participo, eu própria digo que eu conheço melhor o b, mas também não estou para me incomodar muito com determinadas coisas que às vezes são escritas. Sei que nós professores, às vezes, temos tendência a ver os meninos de uma maneira, e depois temos outros que até os estudam muito mais e os conhecem muito melhor, e... têm um conhecimento mais profundo, pronto às vezes escrevemos assim umas coisas. Trabalhei um ano para o Especial e já dossiers onde se escrevem coisas que eu não gosto, e então para não me magoar a mim própria, normalmente digo sempre que não quero ler. Participo sim é no bem-estar dele, e se for preciso acompanhar saídas, ir à sala com o b, dar-lhe de comer. Por exemplo, quando veio para aqui lembro-me que vinha cá dar o almoço, nestas coisas participo, agora tudo o que seja escrito, evito.

Entrevistador: Quem toma as decisões?

E3: O pai e a mãe juntamente com os médicos. Normalmente mesmo quando precisamos de uma cadeira, consultamos sempre o médico. Quando queremos fisioterapia, os pais mesmo... nós é que lutamos por ela, nós pedimos sempre o conselho do médico, da fisioterapeuta, das pessoas que estão mais próximas do b, por exemplo tínhamos uma em Macedo, terapeuta ocupacional, que até era um elo de ligação entre nós e o Centro de Paralisia de Vila Real, ela própria ia muitas vezes, conversava com a médica oficial, para a aquisição de material e coisas que os meninos precisam, havia sempre esse... mas há sempre esse cuidado de perguntar ao médico se

podemos fazer ou não. Ao nível de pediatria o médico pediatra também, nunca medicámos o b, por autoria nossa, não. Consultamos sempre um técnico de saúde, perguntamos, tentamos, mesmo numa intervenção digamos, a nível de dentitos por exemplo, que é um dos grandes problemas destes meninos, ou com os pezinhos, por exemplo, que começam a tomar formas menos próprias, nós aconselhamo-nos sempre, sempre com os respectivos serviços.

Entrevistador: Que conselhos daria a famílias com crianças com problemas similares?

E3: Que lutassem para ficar com os seus filhos para lhe proporcionar o melhor nível de vida possível, percebe? Nem sempre é fácil, mas também não é impossível. Eu se estiver em casa ou próximo de casa, eu tenho conseguido trabalhar e cuidar dos meus filhos e não tenho empregada, só tenho uma senhora que vai duas vezes a minha casa, portanto, não é impossível. Agora, é preciso força de vontade, e é preciso abdicar de outras coisas, agora mete-lo numa instituição não é, para mim não é a solução, porque também não creio que esse seja o ambiente mais propício, até porque a criança juntamente com os ditos normais se calhar, adquire, ele faz mais aquisições do que com os outros meninos, portanto eu procuro, eu procuro não, eu digo a esses pais, o menino é completamente dependente, tem uma deficiência a cem por cento, não fala, não comunica sozinho, nem tão pouco, e eu também tenho conseguido, eu e o pai, então, fiquem com os vossos filhos, não os rejeitem, e sobretudo não digam que são diferentes, eles são lindos de morrer e têm outras coisas. Eu quando falo com o b, ele comunica comigo, eu levo-o da escola, ele vai na sua cadeira e vou sempre perguntando “e hoje portaste-te bem? As professoras portaram-se bem contigo? Trataram-te bem?”. Ele dá-me resposta, à sua maneira, mas responde-me sempre, isto é muito saudável para a mãe, não é? Se ele comunica comigo é sinal que vai feliz, ele diz “ahhhh”, ele diz-me sempre isso. Eu tenho o cuidado de perguntar ao b sempre se a escola correu bem, se esteve bem, se portaram bem com ele, como pergunto à minha filha, que fala muito bem por acaso.

Entrevistador: Muito obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 4

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de Salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do E?

E4: O E logo ao início quando nasceu, nasceu com umas lesões, que nunca me foi dito que eram do parto, pronto fiquei com aquilo mais ou menos interiorizado, e aos cinco meses começou a fazer convulsões. Só na altura não sabia o que eram convulsões, e foi internado, estava quase a completar seis meses e daí saiu para o hospital de São João.

Este lá quase durante três semanas para fazer exames e de lá saiu com o diagnóstico de Esclerose Tuberosa. As convulsões propriamente ditas voltaram aos nove meses.

Entrevistador: Quem lhe deu a informação?

E4: Ninguém. Foram os documentos que trouxe do hospital e que por acaso me pus a ler. A primeira vez que eu falei com um psicólogo acerca da doença do E, ele tinha cinco anos, eu por iniciativa própria, porque o tinha no infantário e tinha noção que ele não podia entrar para a primária, mas também não o podia deixar eternamente no infantário, eu por iniciativa própria marquei uma consulta no Centro de Alcoitão, levei-o lá para eles mo avaliarem e para me dizerem o que eu havia de fazer. Foi a primeira vez que tive um frente a frente com alguém que me pudesse abrir os olhos para a doença, porque eu estava às escuras.

Entrevistador: Lembra-se de qual foi a sua reacção?

E4: Bem, nesse dia, quer dizer... durante os primeiros anos eu tinha a noção que o E estava atrasado, mas tinha esperança que chegasse a falar, a andar bem, que as crises melhorassem, embora estivesse um bocadinho atrasado, mas tinha esperança que ele estivesse... nesse dia... foi... um completo balde de água fria, porque a senhora, e eu estava a precisar, mas foi muito dura, não foi fria, mas foi muito dura, a psicóloga do Centro de Alcoitão, ela quis nos incutir e meter na cabeça que o E não ia ser uma criança normal, e nós levávamos esse ideia preconcebida, e nunca ninguém nos tinha dito que não ia ser assim. E foi um dia muito duro. O que é que se sente? Não sei dizer exactamente, uma grande mistura de sentimentos, revolta, um desespero, por um lado fiquei chocada com aquilo que ouvi, mas fiquei muito magoada com os médicos que estavam a acompanhar o E, por nunca nos ter dito nada, mas isso ainda hoje acontece, quando acontece alguma coisa “ah é da doença”, mas nunca conseguem “olhe mãe pode acontecer, ou...” Dizem que é para a gente não sofrer por antecipação, mas é muito pior, é muito pior porque depois... ao meu por exemplo, já lhe caíram as unhas, síndromas..... como eles lhes chamam, caíram as unhas dos pés ao menino, e aqui na urgência a insistir, a insistir comigo que o menino trazia calçado apertado. Quando dois ou três dias mais tarde, o pediatra me telefona “mãe, olhe afinal tinha razão afinal faz parte da doença”, pois mas até lá ninguém me dizia.

Entrevistador: Sente que houve falta de informação?

E4: Sim, eu sei da doença por minha iniciativa própria que andei a ver, a bisbilhotar na Internet, em enciclopédias de saúde, e essas coisas. Porque se fosse com o que eles me dizem, as mensagens que eles me dão, sabia muito pouco. Sabia o que tinha em casa e do dia a dia que ia vivendo, mais nada.

Entrevistador: Tem alguma sugestão da forma como deveria ter sido conduzido o processo?

E4: Falando por mim eu diria que, é claro que os pediatras avaliam o doente, avaliam a doença e fazem os exames para ver se eles estão bem, e fazem os registos da medicação, mas nesse campo estou muito bem servida, gosto muito dos médicos que acompanham o meu filho, no Porto, não tenho nada a dizer, eles são muito meigos, simpáticos. Agora, devia haver por outro lado uma ajuda colateral, psicólogos, psiquiatras, sei lá, e que nos pudesse ir dando apoio, que esses médicos não nos podem dar porque, têm de ir com ele, o trabalho deles. Mas acho que era muito importante ouvir os pais e tentar explicar, porque eu vivi muito tempo de ilusões mesmo depois desse dia, que hei-de levar quando me for, porque até é assim, há uma altura que a gente não sabe porque não nos dizem, depois passa-se por um outro período que a gente não quer saber, porque já sofreu muito, porque pronto... E depois, com estas coisas todas o tempo vai passando, e depois quando a gente toma consciência das coisas, já levou muito balde de água fria, muito choque.

Entrevistador: O que pensa que a podia ter ajudado naquele momento?

E4: Ajudar, ajudar nesse dia, acho que nada me podia ajudar. A única coisa que me podia ajudar era ter tomado consciência da situação antes, porque nós fomos para lá com muitas ilusões, fomos para lá à espera que nos dissessem que o E ia andar, que ia falar, que ia aprender. Eu cheguei-lhe a dizer esse dia à psicóloga e à médica que estava lá connosco, “se vocês me dão cinco por cento de probabilidade do E estar melhor aqui em Bragança, eu venho para aqui e refaço aqui a minha vida”, e ela disse-me assim “se eu tivesse um por cento desses cinco você quer, tinha-lhe dado, mas não tenho. Ele pode nem andar, pode nem falar, pode ficar numa cadeira de rodas, eu não lhe posso dizer o que pode acontecer”.

Entrevistador: Ao nível do casal como é que tudo ficou?

E4: O pai inicialmente reagiu um bocadinho mal, porque há uma característica da doença que são chamadas as despigmentações, as manchinhas brancas que ele tem na pele, é uma das características da doença e o pai também tem uma, então começou a associar as manchas dele com as manchas do bebé e começou-se a sentir culpado, ui, depois não queria saber, não queria perguntar, ter mais, nem pensar, porque a culpa era dele, e o outro também vinha assim. Teve de dar um tempo deixar as coisas... viver um dia de cada vez, a gente vai vendo o que é que acontece. Depois a nível de casal também é muito importante que as pessoas... porque eu costumo dizer que as pessoas, e acho que tenho razão, estas crianças tanto afastam como aproximam, é preciso haver um entendimento, uma inter ajuda, um carinho muito grande, porque se um gostar e o outro não gostar, isto não vale a pena, se um o quiser ter em casa e o outro pô-lo numa instituição nada feito, nunca mais nos entendemos. E... isto ao nível de casal, eu por exemplo cheguei à idade de seis anos, o E tinha seis anos, eu estava a trabalhar num escritório e gostava muito de lá estar, e estava muito bem, mas tivemos um problema, alguém ter que deixar de trabalhar para poder trazer o E à escola, tentamos, conversamos, e combinamos que eu ia deixar de trabalhar, pronto para manter o E ou então para o meter numa instituição, que era a única solução que nós tínhamos. Mas eu sempre pus de parte mete-lo numa instituição, que acho que não o cuidam convenientemente, provavelmente em lado nenhum, mas em Bragança muito menos.

Entrevistador: Como reagiu a família? E os avós por exemplo?

E4: Os avós, são um doce, e às vezes até são um doce demais, porque os deixam fazer coisas que os pais não podem deixar. O E é um menino muito querido, muito acarinhado por todos, é o bebé da família.

Entrevistador: Nunca em momento algum sentiu uma atitude que a tenha marcado?

E4: Há pessoas que por vezes dizem coisas que por vezes nos magoam, mas eu sei que não é com intenção. Por exemplo “coitadinho”, portanto tinha um tio, que Deus o tenha porque ele foi primeiro, e às vezes são estas coisas que nos põem a pensar, que dizia muitas vezes “se deus te levasse eras mais feliz tu e Ele”. Eu entendo o que ele me quer dizer, entendo o que quer transmitir, eu provavelmente no lugar dele sentia o mesmo, mas magoa, eu sei não é com intenção, mas magoa, mas contudo não deixam de crer ao menino ...e toda a gente gosta muito dele.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho, o que costumam fazer? O que fazem juntos?

E4: O E é assim, é uma criança que precisa de atenção vinte e quatro horas por dia, então como meu marido está sempre a trabalhar, principalmente ao sábado, eu levanto os dois, até porque tenho um pirata com três anos, levanto os dois ponho o E na cadeirinha, que ele não anda, vamos para a minha mãe, que ela mora relativamente perto, é só atravessar a estrada. Passo o meu dia com ela, mudo as fraldas, dou o medicamento, mas já preciso de ajuda porque ele já está muito pesado, pois dorme um

bocadinho enquanto nós fazemos as coisas de casa, depois acorda para almoçar, e se o dia estiver bom saímos um bocadinho, a dar uma volta no carrinho, e à noite vai quase sempre, normalmente sempre para a minha sogra, a outra avó, gosta de jantar com eles e eles também gostam de o ter lá um bocadinho, depois às nove ou buscá-lo, toma banho e vai para a cama.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do E?

E4: Eu tento não pensar nisso, porque é assim eu tenho noção que o E precisa de uma pessoa vinte e quatro horas por dia, especialmente a mãe, porque se eu adoecer ninguém sabe dar os medicamentos ao E. há coisas que as avós também sabem, é identificar quando ele tem fome, quando tem dores, quando chora de mimo, quando chora de dor, pronto essas coisas, mas a medicação ninguém sabe dar. Pronto, certos cuidados que ele precisa ninguém lhe sabe dar, não quero com isto dizer que as outras não possam aprender, não é? A nível de instituição penso que o E não duraria muito tempo, se um dia for obrigada a entrega-lo, que será a última coisa que, se Deus quiser eu hei-de fazer, penso que não terá muito tempo, porque para além de ser um menino que precisa de muita atenção, é auto agressivo, quando não se sente seguro, ou quando alguma coisa não está bem, agride-se a si próprio e procura sempre partes pontiagudas para se agredir, isto quer dizer que se o deixarem muito tempo, ele próprio provoca o perigo.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho, o que pesa mais, os aspectos positivo ou os negativos?

E4: Ele tem muitos aspectos negativos, não é? Porque é uma criança que eu sei que não vai ter melhoras, isso é o que mais me custa a aceitar, é saber que ele não vai melhorar. E depois há aspectos positivos, os aspectos positivos, é que quando consigo um sorriso dele (lágrimas) já ganhei o dia. Os aspectos negativos, já se sabe, não podemos sair nunca, quando há festas ficamos em casa, pronto temos que nos proibir de muita coisa por causa do E, não temos vida social, nas Páscoas, nos Natais, as pessoas todas normalmente dão festas da família, nós não podemos, porque ele não gosta de confusões. São estes os aspectos mais negativos, a parte física, ele não dá muito, mas o que dá é suficiente.

Entrevistador: Em algum momento sentiu um peso em ter um filho assim?

E4: O E é um peso, mas não sinto como um, não sei se está a perceber? Porque é uma criança que precisa sempre de medicação, precisa de atenção, precisa que lhe dêem de comer, por exemplo quando ele teve uma paragem cardio respiratória, há um ano, um ano e meio, há muitos dias que ele não consegue comer, tem que ser com uma seringa. Agora, peso para minha vida, dizer ele é um estorvo, ou... não nunca.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente? Sente-se diferente por ter um filho com problemas?

E4: Sou uma pessoa completamente diferente, quer dizer as pequenas coisas que antes nos davam tanta alegria, agora nem pouco mais ou menos. As festas, sair com os amigos, é importante dizer também que se perdem muitos amigos, porque as pessoas não entendem, e já tive amigos que fomos criados juntos, andamos na escola juntos, frequentamos o liceu, as pessoas mudam porque eu mudei, eu sei que estou diferente, mas sou a mesma pessoa, vejo as coisas de maneira diferente, mas eu sou a mesma pessoa, continuo a dar-me aos amigos, só que os bons ficam e entendem, aqueles que são amigos, como eu costumava dizer, das noitadas e das patuscadas, fecham a porta.

Entrevistador: Disse-me que mudou de emprego, o que mais mudou dentro da família?

E4: Dentro da família, o que mudou, por exemplo a minha mãe condiciona muito mais a vida dela do que antes, a minha mãe pensa primeiro em mim e no E, e só depois nas coisas que tem para fazer, mas também não sei, é a minha mãe. Não sei se todas o

fariam, e ela se eu quiser ir a algum lado está me sempre a empurrar, “vai aqui, vai ter com as tuas amigas”. O emprego, pronto tive de desistir, foi uma opção que nós tomamos, achamos que era melhor assim.

Entrevistador: E isto fez com que pai trabalhasse mais?

E4: Sim, mais horas, e passasse algumas noites fora de casa, porque para trazer o dinheiro, tem de se fazer sacrifícios. E um em prego aqui à beira de casa a começar às oito da manhã, é diferente que um motorista que sai todas as noites às quatro da manhã.

Entrevistador: E a nível financeiro?

E4: A nível financeiro, tenho uns pais e uns sogros que me vão ajudando.

Entrevistador: São os vossos apoios?

E4: São, a nível financeiro e não só. Pois, a nível emocional também, porque é muito difícil tomar conta de um menino como o E, precisa de fraldas, precisa de medicamentos, na farmácia tenho uma conta exorbitante, é melhor nem falar em números. Apoios do estado, recebo o abano normal, recebo o abono complementar pela deficiência, e eu recebo o subsídio de terceira pessoa, que é o mesmo que dizer que é uma afronta.

Entrevistador: Quais foram as vossas principais dificuldades desde então?

E4: Em relação ao E, as principais dificuldades foi precisamente aos seis anos, eu não saber o que fazer com ele, e agora no dia a dia, porque eu agora até podia arranjar um partime, porque o trabalhar não faz bem só à parte financeira, faz bem à pessoa, à cabeça da pessoa, a pessoa é obrigada a sair de casa, a distrair-se, a falar com a colega, a arranjar-se, sei lá, essas coisas todas, só que o nosso grande problema actualmente são as férias. São três longos meses, que ninguém o quer, e não vou arranjar um partime e logo à partida dizer “olhe, eu venho trabalhar, mas eu tenho que ter três meses de férias”.

Entrevistador: Tem ainda outras dificuldades?

E4: Não, na família acho que tudo se consegue arranjar moldar ao E.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia a dia?

E4: Quem cuida do E no dia a dia sou eu, sou eu e a minha mãe. De vez em quando, quando estou assim muito cansada, vai para casa da minha sogra, mas eu não gosto muito, gosto de o ter pertinho.

Entrevistador: Ter um filho como o E aumenta a sua responsabilidade como encarregada de educação? Sente alguma sensação de desgaste?

E4: Muito.

Entrevistador: Fale-me um bocadinho sobre isso.

E4: A nossa vida já é um stress (risos), depois como temos uma criança como o E, a nossa vida é mesmo essa. Como encarregada de educação se calhar, não tenho é que estar mais atenta a algumas particularidades, mas penso que não é...

Entrevistador: Mas sente-se cansada?

E4: Muitas vezes, quase todos os dias (risos).

Entrevistador: O que seria viver bem?

E4: Viver bem, para já era ter o E, a minha primeira prioridade seria o E, mas isso eu sei que não é possível. E para viver bem teria que ter a segurança de uma instituição que o pudesse acolher convenientemente, se Deus quiser que ele dure mais tempo que eu. Acho que as perspectivas são poucas (lágrimas).

Entrevistador: Considera que se tivesse mais apoio, poderia viver melhor?

E4: Sim, mesmo para ele é importante, por exemplo, durante as férias, o que eu estava a falar há bocado, o menino fica mais irritado, tem mais dificuldade em comer, fica mais rabugento, porque ele também tem necessidade de sair, ver gente, do contacto com outras crianças, sair de casa, a gente bem o mete no carro, vai dar uma volta, mas

coitadinho, ele não anda vamos levá-lo aonde? Fazer o quê? Não há muito a fazer, e isso também é importante para ele.

Entrevistador: Que apoios, considera que deviam existir em Bragança, nesse sentido?

E4: Pois se calhar, não direi por exemplo a escola, mas eu já pus esta hipótese, a escola poderia manter, para nós, não seria o ideal mas, uma sala aberta, género tempos livres, as senhoras da limpeza poderiam ficar a trabalhar, claro que as senhoras professoras e educadoras precisam das suas férias, mas de com certeza há muita gente que queria trabalhar... lógico que eles não precisam só de uma educadora, precisam de alguém que tome conta deles, lógico que também não vem para cá aprender a tabuada e fazer ditados.

Entrevistador: E outros apoios?

E4: Fisioterapia, não, teve uma paragem cardio respiratória o que tornou as coisas mais difíceis, terapia da fala nem pensar. A fisioterapia propriamente dita, também não porque ele não tem força, não tem elasticidade, os músculos estão atrofiados.

Entrevistador: Já me disse que a única fonte de apoio são os avós, de que outros recursos dispõe?

E4: Em Bragança existe muito pouco, os que existem, por exemplo a APADI, não está mal, ele está lá inscrito, mas nunca o levei. Há pessoas que precisam mais que ele. APADI funciona muito bem, mas funciona com crianças que não têm apoio familiar, ali têm tudo o que lhe falta em casa. As crianças que estão muito agarradas aos pais como é o caso o E, ali há falta de afecto, de actividades, porque eles não têm muitas actividades, falta ali alguma coisa, um elo mais íntimo, tem lá quem tome conta deles, eu sei que são crianças que são felizes porque não têm apoio familiar, em casa coitadinhos, se calhar passam fome e frio, e sei lá o que mais, e ali têm tudo isto que lhe falta em casa.

Entrevistador: Teve alguma dificuldade em colocar o E na escola?

E4: Não porque para o Jardim-de-infância ele entrou sem problema nenhum, e depois quando fui a Alcoitão trouxe uma carta, precisamente para sugerir a abertura de uma sala de apoio, que é esta.

Entrevistador: Esta sala de apoio foi criada graças assim?

E4: Sim, porque a assistente social de Alcoitão telefonou para o Centro de Educação Especial a procurar o que se podia fazer com estas crianças, eu disse logo “não, no Centro de Educação Especial eu não quero, e no APADI muito menos, então para isso fico com ele em casa”. Falei com a assistente social pelo telefone, perguntei-lhe e essa assistente social que a atendeu aqui, disse que se poderia pensar, em abrir uma sala de apoio, se existissem mais três ou quatro crianças nas condições do E, para poder fazer um grupinho, e a partir daí ele foi logo aceite, e entramos assim. E... tem estado sempre aqui, por isso.

Entrevistador: Como caracteriza os profissionais que têm trabalhado com ele?

E4: Bem, eu... não é falar mal, tenho sido muito bem atendida por toda a gente. O ano passado, o E teve uma paragem e tive três semanas no hospital, e eu tive, senti-me na obrigação de escrever um postal de agradecimento, porque foi desde as senhoras da limpeza, a enfermeiros, terapeutas, estagiários, médicos, os próprios médicos que faziam a urgência à noite, vinham ver se menino estava bem, à pediatria, pronto não posso, não tenho a mínima coisa a dizer de ninguém. No porto também sou muito bem atendida, aqui na escola toda a gente gosta do E, e é um menino muito querido e eu sei que é, porque eu vejo nele, todos os que já foram, aos que estão todos, não tenho nada a dizer de ninguém, as próprias senhoras auxiliares também se tem dado bem com toda a gente. Com os meninos da escola, também não noto que tenha problemas com ninguém. A única coisa que posso dizer de mal, ou mais ou menos mal, é da primeira pediatra que

teve oportunidade de o ver no hospital de Bragança, a famosa doutora I, e que me disse que o meu problema era eu ser muito nova, e que queria dormir à vontade com o marido, e me disse “olhe, deixe o cá e vem buscá-lo amanhã, assim tem a noite para aproveitar, está bem assim mãe?”. Depois quando ele saiu, a doutora J que é a pediatra do E, “ eu queria pedir-lhe um favor”, “ oh doutora só se eu não puder”, “ a doutora I queria ver o E antes de ir embora”, “ peça-me tudo menos isso, porque ela foi a primeira pessoa a poder estar com o E e não quis, disse-me que o meu problema era não estar à vontade com o marido. Primeira ela não quis, agora sou eu que não quero”. É a única pessoa que até hoje, posso dizer que não o maltratou, pura e simplesmente não o quis observar.

Entrevistador: E a nível dos profissionais de educação, colabora na elaboração do programa educativo?

E4: Penso que nunca me apresentaram o programa porque o E é uma criança que faz o seu próprio programa, ele hoje está bem, amanhã pode não estar, ele vai fazendo aquilo que, conforme o dia a dia vai permitindo, penso que é por isso que não se elabora um plano de trabalho com o E, seria trabalho perdido, não adianta mesmo.

Entrevistador: Quem toma as decisões em relação ao E?

E4: Acho que toda a gente em conjunto, mas o pai e a mãe têm sempre a última palavra.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho?

E4: O meu menino é o meu tesouro (lágrimas) ...

Entrevistador: Diga-me o que dizia a outras mãe na mesma situação?

E4: O que posso eu dizer, sei lá, que são crianças muito carentes, precisam muito de afecto, precisam muito de carinho, e dar-lhe tudo o que é possível, e que é viável, porque eles merecem tudo, eu acho.

Entrevistador: Tem outra questão que gostaria de partilhar comigo?

E4: Essa questão dos pais, acho que era muito importante que houvesse mais convívio, mais diálogo entre os pais que têm crianças com problemas, porque às vezes é muito importante partilhar a dor dos outros, partilhar a experiência de vida, por exemplo, eu tive oportunidade de conhecer uma criança que tem a doença do E, não é daqui, é de Barcelos, a mãe veio cá conhecer o E, porque o menino é mais pequeno e ela não conhecia ninguém, ele o E são muito idênticos. Se eu tivesse a oportunidade de ver uma criança como ela viu o E, tinha-me feito bem, porque não tinha alimentado tantas ilusões e não teria tantas desilusões, porque eles realmente são muito parecidos, e ela fez-me imensas perguntas, pronto em relação à doença, e acho que ela já está muito mais preparada, do que eu estive alguma vez, porque ela viu, e partilhou, e eu nunca tive essa possibilidade. Por exemplo temos uma menina em Bragança que eu conheço... e a doutora J já me disse, a menina é muito pequenina, tem dois anos, e que não quer que os pais se deparem já com uma criança como o E, mas pronto, pode não ser muito bom para eles, mas que no futuro próximo vai fazer uma integração que é para os pais colaborarem.

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 5

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación,

para a faculdade de educação de Salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho?

E5: Logo que nasceu, tinha um mês e meio quando o encontrei na cama todo núbio, quase sem respirar, não é? Chamei os bombeiros, mas foi em França não foi cá, estava em França nessa altura. Depois chamei bombeiros, eles vieram, estiveram uma hora lá em casa para o reanimar, ele estava inconsciente, não é? Depois levaram para o hospital, estivemos lá oito dias em coma, por bem dizer, em coma. Depois ainda nem saiu noutra sítio, estive lá até aos seis meses de idade, aí começaram as convulsões, começou os problemas todos, pronto. Passou seis meses no hospital, do hospital veio para casa, mas todos os oito dias ia para lá outra vez. Andamos assim até um ano de idade, é assim... depois dali deram-me...pouco, e eu disse-lhe assim... mandaram-me ir...andava de todo...andava de casa para o hospital e era giro! Depois então instalaram-me o oxigénio em casa, uma coisa para o coração, ele ficava -se -me, eu tinha medo, o pai não podia dormir à noite, tinha medo que se ficasse de noite. Então deram-lhe uma coisa para o coração para ele dormir, e andemos assim. E depois, idade de quatro anos, naquela altura já era maiorzinho, tiraram aquelas coisas, parecia um hospital a minha casa, tiraram aqueles aparelhos. Depois dali fui para o hospital, tinha que fazer exames, que mudou a medicação, mudou a medicação, só que lhe deram um comprimido que não ia bem com ele, e fez uma paralisia do lado direito. Isto agora quando se cansa do lado direito deixa cair o braço. Então depois dali, fui para casa pronto, depois estive lá sempre, depois foi para uma escolinha perto de onde é que eu ia. Andava na escolita, mas lá era melhor porque a escola dele tinha psicóloga, tem médico, não é como aqui, estava bem lá... até que viemos para aqui até à idade de nove anos, o meu marido não gostava de lá estar, quis vir para cá, lá viemos nós. Quando viemos eu fui ali ao Ensino Especial, prometeram tudo, era tudo cor-de-rosa ali, prometeram tudo, que ele podia vir, que o punham lá, que o deixavam lá e tudo, tinha tudo, as regalias todas. Chegamos cá, nada, chegamos cá disseram que a lei tinha mudado, que não havia nada, pronto. Agora estou aqui com ele em Rossas. Depois mandaram uma professora de apoio, só estive lá de Setembro a Dezembro, depois abriu aqui esta salinha, trouxe -mo - lo para aqui, e tem estado desde essa altura aqui. Depois então como a gente tinha matriculado além no ensino especial, ficamos lá para fazer fisioterapia, mas só foi aquele ano, depois, ele tinha nove anos, não, tinha dez, e então quando... mas só ficamos aquele ano só para fazer fisioterapia mais nada. Depois eu fui lá outra vez para continuar disseram-me que não, que não podia, que tinha lá muitos meninos, do centro porque os de fora não podiam, que não tinham lugar para ele. Acabou-se a fisioterapia, acabou-se tudo. Tem estado sempre aqui, senta-se como um velho. Fui à segurança social também levá-lo, porque ajuda as mães que não têm...sabe como é... a ocupar-se da criança e mais nada, mais nadinha, vamos lá também, disseram que não precisava, disseram que vinha da França não precisava, quer dizer quem vem da França não precisa, cai do céu. Fui embora não me deram nada. Estou só então com o abono dele, o abono dele e não recebo mais nada. Não tenho direito a nadinha, nadinha. Não temos nada, não temos... podiam dar...quer dizer, não temos nada para os pôr. Se a escola fechar em Junho estamos até ao mês de Outubro, bem este ano abriu um bocadinho mais cedo, que ninguém nos ajuda, a gente não sai de casa. Eu, desde que ele nasceu, acabou tudo,

tenho que estar sempre em casa como uma prisioneira que lá estou, eu e ele. Mas é verdade, eu não saio dali.

Entrevistador: É a mãe que toma conta dele?

E5: É. O pai está lá um bocadinho, mas sabe como são os homens não é? Vai embora, a mãe está ali sempre, sempre, todo, todo o dia fechada, de manhã à noite.

Entrevistador: Sente-se desgastada?

E5: Sim, de que maneira, ainda quando a gente é nova... agora como a gente começa a ficar mais coisa... fica cansada, e eles também dão muito cabo da gente.

Entrevistador: Diga-me, o que sentiu quando soube que o C tinha um problema?

E5: Quer dizer logo à nascença já não correu muito bem. Nasceu e já vinha “zubio”, logo vi que não estava qualquer coisa bem, não é? Disseram que não havia problema que estava tudo bem. E eu sempre pensei que não... alto lá... dali... fiquei... como a gente fica... ah... ah... não se sabe explicar como se fica, preocupada, não é? A vida dá uma reviravolta, sempre com medo, traumatizada. Senti-me traumatizada, sempre com aquele medo, não era capaz de ter outro, não era capaz, uma pessoa só pensa naquilo, pensa, pensa, que quando vai nascer pode-lhe acontecer igual. Aquela coisa... não sei bem explicar, e depois quando eles fazem aquelas convulsões, é mesmo de morrer. Uma pessoa fica mais arrelhiada do que eles.

Entrevistador: Como descreve esses sentimentos todos?

E5: Na altura uma pessoa fica paralisada que nem sabe o que fazer, nos primeiros tempos, senti... bloqueada, não conhece aquilo, não sabe como lidar, não se sabe o que fazer, não sabe.

Entrevistador: Ninguém a informou de nada?

E5: Não, não porque diziam que estava tudo normal quando nasceu a criança e é mentira. E então a gente fica bloqueada, não sabe o que há-de fazer, só depois é que vai aprendendo, nós mesmas é que aprendemos como lidar com eles, porque ninguém nos explica, ninguém nos ajuda a fazer nada, nadinha. Eu ficava completamente bloqueada, que não sabia... às vezes estava ali na cama... e não sabia o que havia de fazer, não se sabe o que fazer quando é assim. Depois ... à nossa conta vai aprendendo, a gente toma aquela coragem, aquele coiso... aquela... toma aquilo tudo e depois sabe socorre-los, mas a principio fica desamparada. Senti-me triste, sabe como é? E ainda mais triste agora quando as outras pessoas, a criança vai direito às pessoas, e rejeitam as crianças, e aí é que fica... é terrível.

Entrevistador: E a família?

E5: A família ainda é pior, ainda é pior. A mãe do lado do meu marido, o meu lado ainda mais ou menos, mas do lado do meu marido... está muito mal, filha... (lágrimas), porque eles rejeitam a criança. Ainda não há muito, há oito dias chegou o padrinho dele, chegou há oito dias, e a criança pulou o muro para ir para lá, e eles não me viram, a minha casa é aqui e a deles ali, estava assim em cima e não me viram, e ela então mandou fechar a porta, a mulher, por causa dele saltar o muro, fechou a porta para ele não entrar para dentro. Deu-me uma... deu-me pronto... uma reviravolta e depois assim que me viu começou a... compor as coisas a dizer “ ah...”. Depois eu chamei o meu marido, ele estava ali, ele foi lá e foi buscar o garoto, que ele comigo não vai, é muito teimoso, muito teimoso, comigo não vai. Depois lá o foi a buscar e pronto, mas é assim mesmo, se ajudassem as pessoas, mas não são piores. Não posso contar com ninguém, ninguém.

Entrevistador: A quem recorre quando precisa de ajuda?

E5: A ninguém, ao marido, mais ninguém, nada, só eu e o marido mais nada, só os dois é que nos vamos pondo, mais ninguém. Quando ele trabalha, tenho que fazer as

compras no fim da semana, que eu não posso sair, não conto com ninguém, não saio de casa. Ninguém quer ficar com eles.

Entrevistador: Quando soube do problema, como é que acha que lhe deviam ter dado a informação?

E5: Vi eu o problema, a pediatra, depois ele constipou-se, apanhou uma gripinha e constipou-se, a pediatra é que me disse que a criança tinha problemas, que pronto...que tinha problemas, que não era normal, não é? Que tinha problemas e que ia fazer consulta, pronto. Tinha problemas à nascença, aí fui ao hospital, só que a médica dizia que não, que era mentiram, que a criança quando nasceu não tinha nada. Eu ainda lhe disse que eu bem vi que estava “zuvio”, não é? Disse-me que não que aquilo era normal, pôs - se ela assim para mim, que era normal. Normal, nada! E depois naquele caderno, está tudo marcado normal, pois eles foram mais exigentes que eu, mais exigentes que eu, pois a gente quando não sabe... diz que está tudo bem no caderno. Depois se tem coisado eu tinha dado parte delas.

Entrevistador: Quando é que foi ter com a pediatra?

E5: Dali a...porque depois a criança como tinha um mês e meio, quando aconteceu assim, depois saiu dali do hospital, tinha dois meses, e voltou a entrar outra vez, até aos seis meses de idade. Porque foi naquela altura em que ele se me constipou e depois eu estive com a pediatra e ela disse-me isso. Logo depois dali a nada voltou a fazer convulsões e eu não o podia ter em casa, não tinha condições para o ter em casa. Depois dali ficou internado até aos seis meses de idade, não saiu de lá mais. Depois dos seis meses de idade saia oito dias sim, oito dias não.

Entrevistador: Como foi que a pediatra lhe deu a informação?

E5: Ela disse-me que a criança não estava normal e que ia a ter, vá... tinha tido isso à nascença, chamou-me assim com aquela calma, que ela tinha, ela até era uma boa médica, fiquei sempre com ela. Aquela calma, chamou-me assim... com calma, podia às vezes ser assim...não, foi com calma, explicou-me as coisas com calma. Fiquei... nem sei como é que fiquei.

Entrevistador: Como reagiu o pai?

E5: O pai ficou calado, quer dizer ficou calado, também sem palavras também. Surpreendido, sem palavras também, a gente havia de... não é? A gente calava-se, com a boca aberta, não é assim que se diz? Fica assim a gente...

Entrevistador: Naquele momento gostava de ter recebido algum apoio?

E5: Gostávamos. A gente... depois encontrei-me sozinho com ele em casa, e dava-lhe as convulsões e eu não sabia o que fazer. Gostava de ter recebido outras coisas que não recebemos... explicações, por exemplo ter o apoio de outras pessoas, não tínhamos ninguém, ninguém mesmo, estava sozinho. Gostava que me tivessem dito, no hospital, que me tivesse chamado e explicado tudo como era e ninguém me fez isso, também. Ninguém fez nada, ninguém me explicou nada, a gente ficou...pronto... só ao nosso custo.

Entrevistador: E a relação entre o casal depois?

E5: Ah... (suspiros) ficou bem, ainda bem que tenho um marido que é bom, não é? Se fossem outros agarravam iam... ele não, ficou sempre, apoio-me sempre, temos um ao outro, pronto. Fez o que era preciso, trabalhava todo o dia, e eu ficava sempre em casa para ele ir trabalhar mais, mas apoio-me sempre naquilo que ele podia, sempre, sempre, sempre, o meu homem. Olhe, e agora é igual, continua o mesmo e ainda bem, porque o rapaz já é grande e eu não sou capaz, já tem muita força, já não sou capaz de...e lá vai ele.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho. O que fazem?

E5: Oh, brincamos, jogamos à bola, ele gosta de jogar à bola. Quando está sol jogamos à bola os dois, quando está chuva fazemos um repouso, em casa. Quando estamos só os dois ele, brincamos sempre, não faço nada, só com ele a brincar. Às vezes lá faço, e ele vai atrás de mim “mãe são horas de irmos a brincar”. Vamos lá outra vez, sempre a brincar. Às vezes chateio-me um bocadito, não é que me chateie... cansa um bocadinho, já não tenho tanta paciência como era nova (risos). Mas eu sei que tenho de brincar com ele e vou, prontos para ele estar entretido, senão enerva-se muito, faz não importa o quê, então pronto, passamos assim o dia.

Entrevistador: Como pensa que vai ser o futuro do seu filho?

E5: Como penso? Nem penso, nem quero pensar, nem sequer sei, está isto muito mau. Quando sair daqui nem sei onde ele vai. É que a gente não tem aqui nada, na educação especial não vão aceitá-lo, por outro a gente não onde o pôr. Quando acabar, não sei se este ano nem se não, estou com esse medo. Já lhe procurei, talvez que ainda viesse para o ano, já não tem os anos, não sei... ele tem um problema que é muito... aonde é que eu tinha agora casa para ir? Já viu a mudança que tinha de fazer? Estamos sempre a segui-lo, onde ele vai temos de segui-lo a todos os sítios, não sei... não sei da minha vida.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho?

E5: Tudo, representa tudo. Ele para mim é tudo, ainda assim é meu filho.

Entrevistador: O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos?

E5: O que pesa como?

Entrevistador: O que ele é ou os problemas dele?

E5: Aquilo que ele é, assim... por o que ele é (lágrimas)... mas é evidente é uma prisão a gente não poder ir a lado nenhum, uma prisão, isso... a gente não faz nada, o marido não pode ir sem mim, eu não tenho onde o deixar, não se pode deixar ir a lado nenhum, estamos sempre aqui, sempre, sempre em minha casa, é uma prisão pronto, pode-lhe chamar uma prisão.

Entrevistador: Em algum momento sentiu um peso em ter um filho como o C?

E5: Peso não, mas às vezes digo para Deus “para que me deste uma criança assim”, porque ninguém... quer dizer sinto-me sozinha, e a gente às vezes com os nervos, diz coisas que não devia dizer “porque me deste um filho assim”, porque a gente não tem a quem o deixar, é que ninguém o quer, nem é o deixar, ninguém o quer, ninguém quer ficar com estas crianças. E então a gente sente-se muito, sei lá como hei-de dizer, às vezes só outras vezes não, depende como ele está, às vezes está nervoso, fica pronto... nem sei como hei-de dizer, mas quando não está nervoso, pronto, isto passa e ... isto não é nada.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem?

E5: Uma vida de escrava (risos), não é bem escrava é aquela... é como eu digo uma vida de prisão, pronto e mais nada, só de casa, pronto e dali não saio. Há muitas pessoas que vão passear e eu não, estou só em casa, e é só isso, mais nada. Mas também não interessa, não me importo.

E5: O que mudou na família?

Olha mudou tudo, primeiro, antes de ter o C, oh... não interessa, iam para lá comer, isto e aquilo, era vai para aqui vai para ali, desde que nasceu o C, fecharam a porta, fecharam-nos a porta, não há nada para ninguém, é isso, estamos sozinhos, fecharam-nos a porta.

Entrevistador: Deixou de trabalhar?

E5: Deixei, o pai continuou a trabalhar na mesma, tinha que entrar dinheiro em casa. A gente quando foi assim tudo se afastou, fechou a porta, encontramos-nos sozinhos, pronto, devia ser o contrário, em vez de nos ajudar, não, fecharam-nos a porta. Mais a

família, mais a família, mais a família do lado dele, a minha também está longe, não é? Mas mais a família do lado dele, que nos fecharam todos a porta.

Entrevistador: Quais são as principais dificuldades que sentem? Por exemplo a nível financeiro?

E5: A nível financeiro não, a gente não... mas pronto, para nós... a nível financeiro não, não há problemas, a gente está bem. Dificuldades tenho poucas, é mais de quer sair ali e não poder, mais nada. Querer ir às compras e não poder ir, não é? e eu não o posso levar porque ele mexe em tudo, a gente vai à Feira Nova e não importa onde, enche o carro, tira as coisas e põe tudo no carro, é só isso, ele não me obedece a mim, por isso sou obrigada a deixá-lo em casa, e ficar com alguém porque não posso deixá-lo sozinho, e é só isso. Tenho de estar em casa com ele, tenho que estar ali. Do lado da família, esse lado posso...ali não há nada. Ora o que a gente precisava mais vezes, como eu, o meu marido trabalha vá... eu preciso de ir ali a um sítio precisava de uma pessoa, havia de haver assim umas raparigas, uma moças para ficarem com eles, por exemplo uma manhã, poder telefonar para uma associação, telefonar para lá, para nos mandar uma rapariga para tomar conta dele aquela manhã, aquelas duas ou três horas, e depois para voltar a ir, pronto. Dava-me jeito não é, havia de a gente ter isso assim. Com os outros não sei se é a mesma coisa, mas a gente devia ter assim isso, por exemplo nas férias grandes, a gente devia por uma manhã, para nós folgarmos também um bocadinho a memória, também a gasta não é? Devia ser assim uma manhã, uma rapariga a tomar conta dele um bocadito, mas era...a nós fazia-nos bem, e não tenho nada disso. Eu peço isso, as outras pessoas não sei (risos), mas eu, a mim era já um bem, muitas pessoas na minha situação também... lhe fazia muito bem, mas pronto, já sabemos que isso não vai acontecer, não há nada disso.

Entrevistador: Ter um filho assim aumenta a sua responsabilidade como encarregada de educação?

E5: Ai aumenta, porque temos de estar sempre, sempre atrás dele, porque eles não sabem bem o que fazem, anda sempre...tenho de estar sempre... e à beira da estrada, está sempre, sempre a ver onde é que ele esta. Se ele estiver em baixo, sozinho cinco minutos, a fazer uma coisa, tenho de andar sempre a correr a ver onde é que ele está, eles não se podem deixar sozinhos, não sabem bem o que fazem, podem saltar o muro, e tudo, caem, tudo, é como uma criança pequenina que começa a andar, é a mesma coisa, é, temos de andar sempre atrás dele, sempre, sempre a correr por toda a casa para o ver onde é que ele anda, é assim a minha vida.

Entrevistador: O que é para si viver bem?

E5: Viver bem, viver bem é ver o meu filho normal, quer dizer...normal, vá... sem estes problemas como tem, assim não é? Ir a passear com ele, era isso, o resto também não me falta, vá...

Entrevistador: Considera que a sua família vive bem?

E5: Vivemos bem, devidamente que há problemas, mas vivemos bem.

Entrevistador: Acha que se tivesse mais apoios viveria ainda melhor?

E5: Ora bem, se tivesse apoios devidamente que era melhor, isso não há... isso então...isso é se tivesse apoios como estive a dizer, por exemplo umas horas ou uma manhã, isso então, não precisava de mais nada, vivia melhor.

Entrevistador: O C beneficia de alguns outros apoios, em Bragança?

E5: Não, não beneficia de nada. Não porque a minha colega, parece que foi há dois anos nas férias, parece que foi não sei quanto tempo, quinze dias ou assim, depois não voltaram a mandar mais ninguém, também tinha chamado para guardar o dela, não é? E também...mais nada. Ainda este ano, não, foi o ano passado, tive de o levar de férias oito dias para não o deixar em casa, mas não encontrei ninguém tive de o levar, não

encontrei ninguém para tomar conta dele. Eu também não podia ir, assim fiquei em casa. Se ia para lá a tratar dele, assim estou em minha casa, e então não encontraram ninguém para ir com estas crianças, precisava de uma pessoa para cada um, não é? E a gente sabe que dão trabalho, não vamos dizer que não dão trabalho, mas pronto se encontrasse alguém para ir com eles, não é? A assistente social não encontrou ninguém (risos), também é preciso... não encontrou ninguém ou não quis, é mais que não quis, agora encontrar, com certeza que encontrava alguém, pelo menos duzentos francos por oito dias, de certeza que... mas não encontrou ninguém. A gente ficou no que lhe pareceu, não é?

Entrevistador: Como foi a ida para a escola e Jardim-de-infância?

E5: Esteve em França até aos nove anos, não é? Sim aceitaram-no bem, quer dizer, nas outras escolas não me lembra, mas... lá era muito melhor, lá têm tudo, também são mais, têm duas professoras por nove, por nove crianças são duas professoras também, tinham das nove até às quatro também, e era outra coisa, lá têm um médico, uma psicóloga, têm... e mais nada, mas é outra coisa, não é como aqui, não tem nada a ver uma coisa com a outra. Aqui também está bem, só que lá é outra coisa, quer dizer, não é a mesma coisa, pronto, tem mais regalias, tem mais... não é como aqui. Eu vim mais porque nos prometeram aqui o céu, e nada disso foi, é que não foi nadinha, é que nem lá o quiseram, quanto mais (risos).

Entrevistador: Como caracteriza a relação com os profissionais daqui?

E5: Sim, sim, ele gosta muito das pessoas, é muito meigo para as pessoas. Se as vir vai logo a correr, não é aquela criança que não vai, ele não, vai...apesar que eu não gostava muito que ele fizesse isso, por exemplo, vai por aqui o para baixo, vai dizer bom dia, vai logo a falar com a pessoa que não conhece de lado nenhum, ele é assim, é, sempre foi muito dado com as pessoas, ele é muito meiguinho com as pessoas, até demais que eu não gosto que ele fosse assim, mas pronto.

Entrevistador: Aqui na escola sabe que as professoras fazem um programa para trabalhar com ele?

E5: Sim. Tudo, leio, concordo com tudo o que lá está, pois, não é assim um programa grande... também não pode, mas concordo com tudo. Quando é bom para eles, concordo com tudo.

Entrevistador: Quem é que toma as decisões?

E5: Os dois, eu e o meu marido.

Entrevistador: Gostava de me dizer mais alguma coisa?

E5: Queria dizer é que fosse mais apoio. O governo não dá nada, não se interessa nada pelas crianças deficientes, que os rejeitam, que é verdade, rejeitam-nos, não fazem nada por nós, não existimos nós. Quer dizer as crianças deficientes não existem aqui neste país, não existem, nadinha, nadinha, não existem. Só os ricos é que existem, mas as pobres e as deficientes não existem neste país. Não dão nadinha, vai pedir uma coisa “ah, não precisam”, era que precisavam de mais, ora nós não precisamos, nós é que precisamos de mais. Não fazem nadinha, em sitio nenhum, quando se precisar de uma coisa eu lá me desenrasco, já não vou a sitio nenhum, não vale a pena, já que a gente não precisa, não nos dão nada, o que vou lá fazer? Perder tempo? Não, então não, assim olha, desenrasco-me por outro lado, não vale a pena, isto aqui está de pior a pior, é, é, de pior a pior, não vale a pena a gente andar aqui a perder dias e dias com essas repartições, não vale a pena, não, não.

Entrevistador: Que conselhos daria a outras mães com filhos com problemas?

E5: Têm que ter muita coragem, porque como disse, este país não ajuda nada, têm que ter muita coragem, nós os pais, temos que ter muita coragem, e seguir em frente, sempre em frente, nunca desanimar, eu digo agora isto mas já desanimei, não é? Mas nunca

desanimar, é isso que interessa. No primeiro tempo desanimei, muitos e muitos dias, às vezes até dizia coisas que não devia dizer, pronto, mas agora pronto já estou conformada, que é isto e isto mesmo, agora a gente tem que seguir em frente e mais nada. Eu dizia “tirem-me neste mundo, já estou cheia disto tudo”, mas era com os nervos e era aquela coisa de não ter nada a me ajudar, não é? “Tirem-me deste mundo, já não sei o que faço, mas, pronto.” E quando me acalmava dizia “quem é que toma conta do meu menino?”, porque via que não podia contar com ninguém, dizia “quem trata do menino, o que lhe vai acontecer”, mas era depois quando passava aquilo, e agora mesmo penso muitas vezes, tenho muito medo, quando a gente falecer, não é? Tenho muito medo para ele, no que vai vir e tudo, tenho, tenho, é muito assustador. Agora já fecham a porta que os pais estão cá, o que fará depois? É muito duro (lágrimas).

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 6

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de Salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do D?

E6: Do D, sei lá, talvez aos três meses, a partir dos três meses, começámos a notar que ele tinha um desenvolvimento um bocadinho diferente das outras crianças. Quando as outras crianças suportavam já a sua própria cabeça, ele... notava-mos que tinha alguma dificuldade. Depois, mas aí não fizemos exames nenhuns, percebia-mos que havia uma diferença, mas... O desenvolvimento das crianças, umas para as outras é diferente, portanto não prestamos grande atenção. Depois na altura de começar a movimentar-se, e começar a andar, aí é que percebemos que ele tinha realmente alguns problemas. Inicialmente o médico de família sugeriu que talvez fosse uma luxação na anca, que era muito vulgar, então recomendou a utilização de dupla fralda, para abrir mais a anca, para, visto isso, aquilo costuma ir ao lugar, sendo uma luxação. Mas isso demorou pouco tempo porque, logo nos mandou fazer exames, e foi muito interessante... porque no Porto, no Maria pia quando ele nos mandou fazer exames, admiraram-se como é que decidiram fazer aquele tipo de exames, ela sugeriu que seria ou Distrofia ou Fibrose Quística. Então admiraram-se como ela sugeriu logo esse tipo de exames, releva também a competência da médica no tipo de diagnóstico. Fui ao Porto fazer uma análise... retiraram-lhe um pedacinho de músculo do ombro, foi a mãe com ele, porque nessas situações eu não gosto de ir, porque foi a sangue frio e... fico triste de o ver ali. Pronto...então veio o diagnóstico, e houve uma coisa que nos magoou muito, isso também é interessante, foi que... nós costumamos dizer que, sabia toda Bragança do problema dele, antes de nós, porque a médica que recebeu as análises começou a comentar com o pessoal de enfermagem, com os colegas “O D tem este problema, Distrofia, agora como é que hei-de dar a noticia à mãe, como vou dar a noticia aos pais”,

e os colegas começaram a comentar uns com os outros. Nesse dia de manhã eu cheguei ao meu trabalho, tinha lá um recado, que se houvesse algum problema que me deixassem sair, está a entender... colegas da B, sabia toda a gente, antes de nós (lágrimas).

Entrevistador: Quem deu a informação? Foi pediatra?

E6: Sim

Entrevistador: E como lha deu?

E6: Aquilo de que eu me recordo, e não me esqueço mais, ele explicou que, ela disse que o D tinha um problema muscular, não explicou exactamente como funcionava a doença e isso tudo, mas eu vim a saber mais tarde... e eu perguntei se era muito grave, e ela disse que sim, “mas isso vai-lhe limitar o tempo de vida?”, eu sabia que a partir do momento em que uma pessoa tem um problema de saúde, isso vai-lhe limitar o tipo de vida que uma pessoa vai fazer, vai dificultar... mas eu naquele momento estava preocupado com questões de tempo de vida. Porque se o tempo é muito curto a gente procura dar-lhe mais... é mesmo assim, que a pessoa viva o máximo que puder. Se a esperança de vida for longa, então a pessoa vai dividindo as coisas boas da vida ao longo do tempo. E eu perguntei, e a resposta dela foi que “pode ser que dure para além dos doze anos”. Por isso este ano para mim, é...sabe...eu já encontrei pessoas com a doença do D com mais do que doze anos. Inclusive me disseram que há pessoas que chegaram a tirar um curso superior... Claro que a partir do momento que ela disse isso, eu deixei de fazer planos a muito longo prazo, por essa razão por exemplo na escola - não sei se posso falar já dessa parte - a razão porque na escola não me preocupei, nem me preocupava de facto, mas não me preocupei muito, porque...ele não aprendia? Deixá-lo, deixa-o andar, não faz mal, em função daquilo que a médica me tinha dito...deixa andar. Claro que a uma certa altura, aí já era tarde, disse não, nós vamos, afinal não é aquilo exactamente que ela disse. E decidimos a prestar outra atenção à educação dele e à aprendizagem.

Entrevistador: Lembra-se de qual foi a sua reacção ao diagnóstico?

E6: É indescritível... (lágrimas) uma pessoas faz planos e... Eu acho que mesmo quando as crianças não são esperadas, também há pais e pais, que as abandonam, mas mesmo quando as crianças não são esperadas, que nasce por acidente, uma pessoa pronto...aceitou, aquilo aconteceu, vai nascer, e logo a partir dali uma pessoa começa a imaginar um futuro. Desde... por acaso nessa parte... não me passou pela cabeça que tipo de carreira deveria ter, não sei...também os meus pais a mim não me propuseram carreira, sempre me deram liberdade de escolha, daí que isso é uma influencia, se vai ser médico, professor, nunca me preocupou. E...uma pessoa faz planos, nós já tínhamos planos, já tinha nome antes de nascer por exemplo. Dois ou três anos antes dele nascer já tinha nome, e nunca se pôs a hipótese, por exemplo, de ser uma rapariga, é assim. Nós íamos em viagem a conversar... “e depois quando nascer o D”, nunca se pôs a hipótese, a B nunca pensou noutra nome, logo de inicio, não se pôs hipótese de ser outro nome, de maneira que, foi uma criança que foi muito desejada, porque já se falava nela dois ou três anos antes de nascer. Uma pessoa faz planos e de repente... dá-se um bac muito grande, sei lá. E mesmo nessa altura uma pessoa deixa de ter quase razão de viver, é... complicado... ainda agora é, mas na altura...

Entrevistador: Fale-me da qualidade da informação que lhe foi dada

E6: A forma como foi dada, nós costumamos dizer que gostamos de saber a verdade, mas a verdade às vezes magoa, a verdade magoa. Eu acho que se calhar, que a verdade tivesse sido dita por fazer, por duas ou três fases. Primeiro, claro também não era fácil porque a partir do momento em que se disse que ele tinha uma doença grave, nós íamos querer saber a fundo, mas, sei lá, mas pelo menos aquela história de poder viver até aos

doze anos, ela podia ter omitido isso. Claro que nós íamos tentar saber se havia pessoas com esse tipo de problema, que tipo de vida conseguiam ter, o que conseguiam fazer, e tentar que ele tivesse... mas é complicado... a forma como se dá a notícia... sei lá... podia ter havido outro tipo de acompanhamento, sei lá psicológico. O hospital podia ter acompanhamento.

Entrevistador: Teria sido importante ter algum tipo de apoio psicológico?

E6: Sim, sem dúvida. E depois informação médica sobre a doença, não tivemos, e aquilo que eu sei procurei da Internet e coisas semelhantes, mas a esse nível há pessoal que... sobretudo técnicos de fisioterapia que também não têm conhecimento da doença, o que funciona, o porquê dos músculos, o que é que acontece com os músculos se eles forem exercitados. Ainda hoje a senhora que está com ele (tarefeira), disse “ele tem que trabalhar mais a plasticina, porque primeiro trabalhava melhor e agora...”, pois, eu expliquei-lhe, como é que funciona o musculo, se a célula morreu, morreu, não vai outra para o lugar dela. Mas os fisioterapeutas partem da mesma base precisamente, há um desconhecimento da doença, e... se calhar para nós na altura até foi benéfico, é assim nuns momentos, desconhecer a doença, mas que podíamos ter tido acompanhamento... não só nós, os irmãos por exemplo, eram crianças de dez anos, doze...

Entrevistador: Como reagiram os irmãos?

E6: Foi pronto... nem prestei atenção à forma como reagiram, nem a nada... É complicado, só via aquilo, não me lembro... sei que pronto... choravam, mas não me lembro (lágrimas).

Entrevistador: E a mãe?

E6: A mãe, ainda hoje a relação dela é complicada, não aceitou. Eu aceito como é, e ela não. Eu sei que ele tem uma deficiência, sei que é uma pessoa com deficiência, mas para a mãe não. Todas as outras pessoas com problemas mentais, físicos são deficientes, o dela não é, “o meu filho é o meu filho, os outros são os outros” (risos). É o amor de mãe a falar.

Entrevistador: Lembra-se da altura em que a família soube? Recorda-se de alguma reacção que o tenha marcado pela positiva ou negativa?

E6: Aceitaram como uma fatalidade do destino. Os avós aceitaram, lamentam-se, hoje já não, mas lamentavam-se, sem grandes alaridos. Reagiram assim de uma forma... claro que ficaram magoados na mesma, tristes, mas reagiram assim, eu acho que de uma forma serena.

Entrevistador: Como descreve e relação do D com toda a família, e com os irmãos por exemplo?

E6: Muito bem, muito bem. Ele se tivesse mais força cascava-lhes (risos), cascava, cascava, mas pronto é como todos os irmãos, brigam, e os outros afinal são umas criancinhas. A ver televisão por exemplo, ele tenta vencer a dele, têm um relacionamento, acho que normal.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o D, o que costumam fazer, o que lhe diz, aonde vão?

E6: Eu procuro fazer com ele tudo o que faria se ele andasse, há limitações mas... não são muitas, claro que cada vez há mais. Ele já subiu ao alto do castelo, mesmo à torre de Menagem lá no alto, sim na altura ele era mais levezinho, era mais magrinho. No ano passado veio andar de balão, agora há aí umas moto quatro, eu gosto muito do campo, e sei que ele gosta também e procuro levá-lo sempre comigo. Nós vamos semear batatas eu levo-o, pela mãe ficava em casa. Essa parte é muito interessante, para ela o miúdo é frágil, constipa-se muito facilmente - não, constipa-se como os outros, e por acaso tem andado muito bem - e eu não, eu procuro leva-lo e fazer exactamente aquilo que fazem os outros, nós fomos à milha das cantarinhas, foi um espectáculo, conforme ele passava

batiam-lhe palmas, se ele fosse um bocadinho menos envergonhado tudo seria um pouquinho melhor, enfim. Vamos à pesca, tudo, andamos de comboio, fazemos quase tudo, e se calhar mais do que muitas crianças.

Entrevistador: Pensa no futuro?

E6: ...Neste momento não me preocupa muito, procuro viver cada dia, nem pensar quem vai primeiro, se sou ele ou se é ele, de maneira que procuro viver...não faço planos a longo prazo, uma semana... (risos). Vivo o dia, um dia de cada vez.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho? O que pesa mais os aspectos positivos ou os negativos?

E6: Às vezes quando se fala, há uma coisa muito interessante, quando ele nasceu, nasceu também um primo dele, três dias antes, e a primeira vez que estiveram juntos, eram muito bebés, três meses, ou assim, o d era muito bonito, já nasceu muito bonito, e era muito bonito. O outro primo, não, honestamente era feinho, era... o d tinha uma cabeça... hoje o miúdo está muito giro, eu penso que em termos físicos estará mais giro que o d, como artista posso analisar isto pondo o papel da pai, de lado. Tem as orelhitas um bocadinho mal feitas por exemplo, que é o caso das minhas, mas de resto, o tipo de rosto e tal, assim um rosto bonito, e um artista se calhar gostava mais de pintar o rosto do primo do que do d. Mas antes não... então estavam os dois ao colo da avó e eu disse “se agora viesse aí outra avó, e se nós lhe perguntasse-mos: escolha lá o neto, ela de certeza que dizia que escolhia o d”. Foi também uma coisa que me marcou porque afinal, em termos físicos o outro estava bem melhor de que estava o d, mesmo na altura. As pessoas dizem “se pudesse voltar atrás fazia isto desta maneira”, se pudesse voltar atrás, mesmo hoje, não trocava o d, ou seja se me dessem a possibilidade de regredir no tempo e optar por outro tipo de criança, até em vez de rapaz rapariga. A mãe às vezes diz-lhe, e eu digo “não digas isso na frente dele”, mas diz-lhe “ai meu filho se fosses uma menina”, porque a doença, segundo eles dizem é transmitida via materna, mas só afecta os filhos de sexo masculino, e ela costuma dizer isso...”se fosses uma menina não terias a doença”, mas eu digo se pudesse voltar atrás no tempo eu não trocava por outra criança, ou uma menina, eu quis um rapaz, é um rapaz que tenho (lágrimas).

Entrevistador: Em algum momento sentiu um peso em ter um filho como o d?

E6: Não, para mim, não, nunca senti. Há dificuldades, mas eu não o sinto assim. Sei, lá, é assim, não me sinto triste, por ter um filho assim, sinto-me triste por imaginar o sofrimento dele, querer correr como os outros, e não pode...é isso. Eu gosto dele como ele é, não é o que poderia ser, eu não sinto...um fardo, percebe? Custa-me pegar nele, mas de resto...

Entrevistador: Fale-me da sua vida actual, como a descreve? Sente-se diferente? Sente que a sociedade olha para vocês de forma diferente?

E6: Sim, sim, nós próprios olhamos para nós de forma diferente, com um bocadinho de pena, às vezes queremos fazer coisas, e damos por nós...limita-nos a vida. Limita-nos...no caso dos estudos, limita-me, às vezes queria ir às aulas e não posso, porque tenho de o ir buscar (lágrimas) ...

Entrevistador: O que mudou dentro da família?

E6: Também não houve grandes mudanças, porque em termos de despesa, vamos de vezes em quando a Coimbra, mas não é...há doenças que acarretam quantidades astronómicas de medicamentos, caríssimos, mas não é o caso dele. Por exemplo ele tem feito fisioterapia ali na Fisinorte, mas eles não cobram, é quase gratuito.

Entrevistador: Como é que conseguiu isso?

E6: Eu sou amigo dele (dono), no início pagava, mas agora quase não.

Entrevistador: Perguntava-lhe agora quais foram as principais dificuldades?

E6: Eu penso que as principais dificuldades ainda estão para vir, ainda vão aparecer.

Entrevistador: Fale-me um pouco das dificuldades na ida para a escola?

E6: Ele começou por andar num colégio particular, nas freiras, e elas começaram a prever que o miúdo ia lá ficar na primária, que ia ter dificuldades, ele começou por andar, mas tinha de andar apoiado, caía com bastante facilidade, tropeçava e então, elas prevendo isso, que ele ia ter dificuldades para aceder à escola primária, que era no andar de baixo, e tinha muitos degraus, elas tanto nos pressionaram que tiramos de lá o D. é... Então levamo-lo para outro sítio que tinha condições para ele andar, que não havia degraus, entretanto, foi o que foi (risos). Eu ia busca-lo, ia leva-lo e não me preocupava, era naquela fase que não me importava que aprendesse ou que não. A mãe, não, ela queria que ele aprendesse como os outros de maneira que ela está mais dentro da parte curricular (risos) do que eu. Eu preocupo-me mais com a parte física, e então decidi-se que ele tinha de aprender, e não aprendia, por não estar lá a fazer nada, optou-se trazer para o Artur Mirandela (escola). Se houve dificuldades...houve muita boa vontade por parte da Câmara, na questão das obras e tal, mas há sempre burocracias que...o portão não havia maneira de ser aberto. As acessibilidades são terríveis, a ocupação ilegal...eu é que não tenho tempo...lá está é a única coisa que não compreendo, tenho tempo para umas coisas e não faço porque, em vez de me dedicar a uns assuntos dedico-me a outros. Mas, eu gostava muito, e quero fazê-lo, escrever sobre um conjunto de situações, a que eu já dei o nome “Ocupação ilegal do espaço público”, quando as pessoas querem fazer obras, querem ocupar o passeio para colocar as areias ou uma grua, têm que tirar uma licença. Porque é que essas pessoas não tiraram licença, ou não são obrigadas a ter uma atitude em relação a...os arbustos que fazem sebe hão-de ocupar sessenta, setenta, às vezes mais. Aqui logo a seguir à escola, naquele passeio, aquilo parece uma mata. Embora o passeio termine ali, mas se não terminasse, a situação mantinha-se, a pessoa tem que descer o passeio, porque senão, não passa nos arbustos. A solução é ir sempre pela estrada, porque não consegue pelos passeios. Nós fomos ao NERBA, ver o Moto Show, fomos a pé, por acaso eu agora presto atenção a coisas que antes não prestava, há passeios com uma altura fenomenal, logo a seguir ali na zona no Plantório, há ali passeios altíssimos, altíssimos, de maneira que a pessoa de cadeira de rodas tem que ir pela estrada. Quando vai outra pessoa lá se desenrasca, tem de ir pela estrada e a estrada ali é perigosa. Depois fomos ver o jogo de futebol, foi muito interessante, fomos ver o Bragança e o Mirandela, duas terras...ele é de Bragança e eu de Mirandela, então lá viemos nós a pé do NERBA, até ao estádio. O acesso no estádio, está limitadinho ao portão de entrada da ambulância que vai para o estádio, ou seja a pessoa que quer fazer uma vida normal tem imensas dificuldades...para fazer uma vida normal. Podia ter irado o BI, mas não tirou, mas gostava de ver o tempo um bocadinho melhor e... criar um burburinho à volta da história do bilhete, faz parte. Porque é uma vergonha, mas acho que andam lá com obras, mudaram os arquivos do Registo Civil, andam lá a fazer obras, vamos ver. Nós gostamos de ir a museus, os museus não têm acesso, inclusive museus construídos de raiz, estão a fazer o museu da máscara que não vai ficar com elevador, dizem que é por falta de espaço, enfim. Agora acho que as dificuldades, em termos económicas, em termos de vida doméstica vão começar daqui para a frente. Nós agora ainda conseguimos levá-lo no elevador, mas começa a ser muito difícil, porque neste momento só eu é que o ponho a tomar banho, a mãe já não consegue. Sou eu que o sento na sanita, são essas coisas, quando eu não puder... não sei.

Entrevistador: Neste sentido a quem é que recorrem como fonte de apoio?

E6: Pai e mãe, mesmo com os irmãos, ele fica com eles mas por momentos. Agora está com os irmãos, mas já o levei a casa, fui buscar à escola, levei-o a casa, sentei-o na sanita, vesti-o. Porque é assim, eu acho que os irmãos não tiveram culpa, primeiro, os irmãos não pediram que ele nascesse, até pediram (risos), mas pronto, os irmãos não

pedem que os outros nasçam, e depois eles também não têm culpa, porque satura, não posso está-los a sobrecarregar com o D.

Entrevistador: Como encarregado de educação sente que a sua responsabilidade aumentou?

E6: Claro. Ando desgastado fisicamente, mas faço com prazer, pronto é uma atitude assim, meio esquisita (risos).

Entrevistador: Falando em viver bem, como família acham que vivem bem, em termos de qualidade de vida?

E6: Precisamos de pouca coisa, um espaço onde o D brinque, mais uma divisão na casa, por exemplo que pode ter outras utilidades, passar a ferro... e para o D ter os seus brinquedos, porque é extremamente difícil...porque não pode ter os brinquedos numa prateleira, os brinquedos têm de estar, ou no chão, ou muito perto do chão. De maneira que o único espaço onde eles podem estar, uma vez que dorme no quarto com o irmão, e o irmão tem uma estante com os livros, e alguns brinquedos também, é lógico, mas os do D...então é na sala (risos), na sala é que estão os brinquedos, não propriamente espalhados, mas não é propriamente o sitio que eu gostava, acho que para vivermos melhor era isso. Não propriamente para cada um ter seu quarto, até podia ser, não é? O D já ficava no quarto dele, já tinha tudo ali, mas já da para viver melhor.

Entrevistador: Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida ao seu filho?

E6: Evidentemente, acho que com mais apoios a minha vida seria mais fácil, em todos os sentidos. Principalmente no que se refere a apoio financeiro. Os pais destas crianças precisam muito de reforços, e muitas vezes ou já os têm, ou dificilmente os conseguem encontrar com as ajudas do estado.

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm um filho com necessidades especiais?

E6: Era mesmo uma casa. Uma casa com mais uma divisão, uma casa maior, onde o D se pudesse deslocar, no rés-do-chão, onde pudesse entrar e sair sem barreiras. Claro que temos outras dificuldades, a nível económico, temos filhos para criar, e o problema do D apenas vem agravar a situação.

Entrevistador: De que serviços beneficia neste momento? O que pensa desses serviços? Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E6: não recorremos a ninguém em especial, contamos sempre connosco, principalmente comigo, conto comigo, e com a mãe.

Entrevistador: De que serviços dispõe no lugar onde habita? Desloca-se da área da sua residência?

E6: ele tem fisioterapia em Bragança, mas vai a Macedo fazer natação. Até agora estou satisfeito.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?

E6: Além dos médicos de Coimbra que são excepcionais, os professores. Quanto a estes já encontrei de tudo, por acaso agora está muito bem, a professora puxa por ele, trata-o como um menino normal, faz tudo com ele.

Entrevistador: Participa na elaboração do PEI e PE?

E6: é mais a mãe que trata destas questões, eu não estou muito a par, mas pelo que oiço em casa, têm sido feitas reuniões a pedir a nossa colaboração, e nós colaboramos.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E6: Eu e a mãe. Somos nós.

Entrevistador: O que gostaria de dizer a outros pais na mesma situação?

E6: Que tratassem os filhos como se eles não tivessem nada, de uma forma absolutamente normal, e que fizessem com eles aquilo que gostariam. Que fizessem uma vida normal, um pai gosta de caçar, pois que procure, há-de chegar uma altura em que isso deixa de ser possível, mas que procure, e se gostava que o filho fosse com ela à caça que o leve, enquanto for possível levá-lo. Pronto tentar fazer uma vida normal, ir ao cinema, quem goste, o D tem ido para a praia comigo nas colónias, quer dizer levo-o porque tenho mais receio de o deixar em casa (risos), eu já disse à minha mulher se fosse ao contrario, eu não deixava o D ir com ela. E vi-me atrapalhado, na altura em que ele engordou um cadinho, vi-me aflito, eu estava na água e vi vir a onda, mas pensei que pegava nele, mas esqueci-me de um pormenor que é muito importante, nós estamos ao pé da areia e a água vem, a gente faz força e mantém-se ali, quando vai embora a água arrasta a areia, tira a areia debaixo dos nossos pés e nós perdemos o equilíbrio, eu perdi o equilíbrio com o D, se ele estivesse vestido, a gente pega numa camisa, numas calças, vi-me aflito...mesmo assim quando vou para um serviço levo-o comigo, porque acho que está seguro.

ENTREVISTA 7

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de Salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Gostaria que me contasse em que momento teve conhecimento do diagnóstico, e como se desenrolou todo o processo.

E7: Portanto foi assim: nós foi para aí a partir dos dois anos começamos a ficar preocupados e fomos à procura de soluções. Aquilo começou no pediatra dele, que achava que só a partir dos dois anos é que teríamos de tentar começar a perceber se havia ali um problema. Até aos dois anos ele não reagia como as crianças normais, havia ali alguns aspectos que se desviavam desse padrão não é? E foi a partir daí, e a primeira vez que alguém fez um diagnóstico que apontou para aí, seria...ele teria aí uns três anos, no Porto, na Maria Pia. Disseram que ele assim em termos orgânicos não viam nada, fez aqueles testes todos, fez análises, ressonâncias, etc, portanto, e disseram-nos que, sei lá, em termos orgânicos ele não teria nada e que o problema seria mais ao nível psicológico, e não sei quê... aí pelos três anos, que apontaram para isso, para perturbações no desenvolvimento.

Entrevistador: Quem lhe deu a informação?

E7: Foi a médica.

Entrevistador: Como lha deram? Tem alguma sugestão para o modo como foi dada?

E7: É assim... portanto, eu acho que a forma como nos deram, como foi o nosso caso, eu acho que nós já estávamos preocupados, nós já tínhamos uma sensibilidade e alguns conhecimentos até, como eu e a mãe do M somos da área das biológicas, tínhamos alguma sensibilidade para isso. Mas, eu acho que a forma como se dá a informação a uma pessoa que não tenha conhecimentos nenhuns não será correcta, porque a pessoa

para já, ficaria muito alarmada, e com grandes dificuldades em compreender. De certo não são coisas que... essas perturbações não são coisas que a maioria dos pais tenha grande conhecimento ou sensibilidade, e nós também não tínhamos.

Eu acho que este tipo de informações e aquela ansiedade que os pais criam, deve ser tratada com uma subtileza, com alguma subtileza...porque chegar assim a um pai e dizer “olhe o seu filho é autista”, ... (risos) ...é assim...é um murro no estômago que não é fácil de aguentar. Eu acho que deveria haver algo, tipo uma equipa onde estivessem talvez vários profissionais, que criassem um ambiente próprio para essas situações, seria isso o ideal.

Entrevistador: Recorda-se do que sentiu no momento do diagnóstico?

E7: Por acaso isso tenho assim...bastante presente, há sempre assim uma sensação de algo, de uma impotência grande, não é? E de alguma frustração, claro, também, não é? Há uma série de expectativas que se desvanecem. Num primeiro momento é complicado porque nós criamos, ou idealizamos uma série de coisas e naquele momento... há coisas que mexem...que vão por ali a baixo.

Entrevistador: Sente que a mãe partilhou esses sentimentos?

E7: Sim, por exemplo, a mãe fartou-se de chorar, mas também misturam-se outras coisas claro, mas eu acho que ela ficou também um bocadinho abalada, não digo que ficou mais abalada do que eu, pelo menos exteriorizou mais.

Entrevistador: O pai ficou abalado?

E7: Sim, sim, não é fácil, quer dizer isto...as coisas misturam-se muito, é assim, por um lado, nós ficamos assim um bocado decepcionados, um bocado revoltados, por outro lado, também, e acho que depende de cada caso, não é? E, pelo menos no meu caso, foi mais, pronto... já que as coisas são assim vamos tentar fazer o melhor, tudo o que for possível e do melhor, é o que temos feito até agora.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a família soube, por exemplo os avós, recorda-se de alguma expressão ou atitude que tivessem tido e que o marcou pela positiva ou pela negativa?

E7: Sim, eu acho que a maior parte das pessoas à nossa volta, quem convivia mais com ele, também se apercebiam que algo não estava bem. Na nossa família, numa parte há muitas crianças, na outra não há então é assim, na parte que há muitas crianças, toda a gente tinha consciência que ali havia qualquer coisa, mas eu acho que ninguém... e estes problemas não são muito frequentes, e depois com o M também se misturam bastante as coisas, por um lado ele tem atitudes perfeitamente normais, como qualquer criança, e depois por outro lado, falham ali muitas coisas, tem assim uns comportamentos e atitudes... Mas, houve uma parte da família que comparou muito e viu que ali havia algum problema, não me lembro assim de alguma expressão, nem que tenha sido, sei lá, “ai coitadinho”, não, mas, ou também...o que eu acho que havia ali mais era a preocupação em saber o que se podia fazer. Ele tem uns problemas, que a maioria das pessoas não entendia muito bem, o que a maioria das pessoas pretendia saber era “o que vão fazer? como vão fazer? Tem solução? não tem? Isso vai afecta-lo para a vida toda? Ou vai se resolver?” andou tudo sempre aí à volta.

Entrevistador: E a relação no casal?

E7: Não, entre nós tem funcionado bem, até porque também, lá está, cada caso nisto, é um caso, até porque nós tínhamos outros problemas, que era a avó do M, e misturou-se tudo muito, foi coincidente. Quando o M nasceu, tinha um ano quando a avó foi operada, e eu acho que não é fácil dissociar as duas coisas.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o M. O que costumam fazer? O que lhe diz?

E7: É assim, um dia normal, para mim eu considero um dia normalíssimo, um dia que estamos em casa, e que não vem à escola por exemplo... Por exemplo, ele quando acorda de manhã, vem logo para a nossa cama, gosta muito de brincar, e ele precisa daquela coisa, brinca com o pai e com a mãe, e nós fazemos também isso... e começa sempre por aí. Depois, ele reagem sempre bem ao ter de se vestir, vamos sempre tomar o pequeno-almoço juntos... depois ele de manhã ele gosta muito de fazer coisas dele, as músicas e os brinquedos, de manhã é muito independente. Há ali uma parte da manhã que vai lá para as coisas dele e passa ali muito tempo nas coisas dele. Depois assim mais para o fim da manhã... aí já procura um de nós, ou eu, ou a mãe, ou o tio, e se puder já quer ir passear. Há ali um momento em que quer ir passear, adora andar de carro, depois...quando acaba a fase de estar na vidita dele, procura-nos muito. Depois de almoçar, quase sempre quer ir connosco, ele sabe que eu o tio vamos tomar café e quer ir sempre connosco. Depois, à tarde volta outra vez para as coisitas dele, mas à tarde, há ali uns momentos da tarde...ou pelo sono ou... à tarde há ali momentos complicados. Depois há brincadeiras sempre à tarde, eu faço quase sempre com ele, deito-me lá, dou-lhe sempre uma aulinha, de uma hora, não mais, só uma vez por dia, não ando lá sempre... Pronto, e lá exploramos umas brincadeiras também, andamos muito com isso, agora no verão vamos lá para o quintal, ele gosta muito de imitar aquilo que eu faço. Estou a lembrar-me que tem um sachinho pequenino, e lá anda comigo lá no quintal, e essas coisas todas, gosta de ver os animais, as galinhas... e de andar ali nas brincadeiras. Depois ao final da tarde gosta muito de tomar banho, quer tomar banho ao final da tarde, gosta muito de estar lá e faço-lhe lá aquelas massagens, e essas coisas todas e ele gosta muito disso. Às vezes tomo banho com ele, às vezes não, mas ele gosta muito do banho no final da tarde. Depois janta e se puder sair à noite outra vez, dar outra voltinha, gosta sempre, ele se puder sair... ele pede muito para ir para a rua, se estiver sempre em casa já quer ir para a rua. Depois assim lá noite, quando começa a ficar assim com sono, cola-se a nós e vai para a cama.

Nós tentamos, por exemplo estas coisas normais, faze-las com regras, não vai comer sem lavar as mãos, limpa-se ao guardanapo, lava as mãos antes de ir para a mesa, quando é para a aulinha, é para a aulinha, não é para brincar, não há brinquedos nem nada ali à volta. Por exemplo, se ele nos está perturbar dizemos “agora não”, levamos a vida o mais normal possível como se ele fosse outra criança qualquer, não abrimos exceções por ser o M, tentamos fazer tudo com...eu acho que, como qualquer pai faz. Nas comidas, não é por ele gostar muito de uma coisa que com sempre aquilo.

Entrevistador: Como pensa o futuro o M e o seu?

E7: Claro, não sei. Eu acho que cuido só dele, pois naturalmente com alguns problemas que...como irá atingir algumas coisas, agora, que estou preocupado...claro, estou expectante como pai, é evidente. Tenho que fazer tudo o que puder como pai e depois dentro desta preocupação, claro... estou relativamente optimista, tudo o que for possível Nunca pensaram ter outro filho?

Só por causa do M, não, só por causa dele, não, até porque o próprio nascimento do M não foi muito...isto é, foi algo que tenha sido planeado, porque havia outros problemas familiares, e naquela fase também...queríamos ter, mas não fazíamos nada para ter, nem fazíamos nada para não ter, e ele acabou por nascer sem ser um processo assim deliberado para ele nascer. Depois houve ali uma fase que nós achamos que, e já existia essa vontade nossa, era de adoptar uma criança, sempre tivemos, desde novos. Agora essa ideia não está posta de parte, mas enquanto a situação profissional da mãe não estiver muito bem definida, achamos que não podemos aventurar-nos, achamos que mais vale fazer uma coisa bem do que fazer muitas mal. Em termos de ter só por ter, não.

Entrevistador: O que representa para si o M? o que pesa mais os aspectos positivos ou os negativos?

E7: Sei lá, nem consigo explicar (lágrimas), para mim representa tudo. A minha vida tem sido sempre trabalhar com crianças, já vi muitas situações e tal, mas no fundo não é nada de novo, não é? Agora claro... uma vez numa consulta também, fizeram-me mais ou menos este tipo de pergunta, e a médica perguntou “imagine que tinha havido um erro e que afinal o M não era vosso filho”, eu disse “para mim neste momento claro que não é fácil criar essa imagem fictícia, não é fácil, sei o que é, e pela cara dele é igual a mim”. Mas, a forma como eu encaro... encaro como uma criança perfeitamente normal, o tipo de coisas que eu faço com ele, aquilo que eu lhe peço, a forma como na vida normal, vamos ao café, ao restaurante...quer dizer para mim, claro que tenho que ter alguns cuidados nalgumas coisas, é que ele às vezes exagera nalgumas coisas, mas não deixo de fazer nada por causa do M. Acaba de comer, não tem fome, se lhe apetecer vai dar uma volta, e as pessoas que estão no restaurante ali ao lado, podem não reagir muito bem. Claro que esse tipo de cuidados eu tenho, ninguém tem que ser incomodado, claro que também há muita gente que reage muito bem, outras reagem muito mal. Eu entendo que uma pessoa possa reagir mal, ainda outro dia tivemos uma situação no Porto, estávamos lá num centro comercial e ele quando não tem fome, custa-lhe muito estar ali sentado, ele não foge, está ali perto de nós, mas uma vez estava ali ao lado, e estava lá uma criança mais pequena, e ele gosta de as olhar de perto, a mãe reagiu assim... com uma aflição e tal, e eu já estava ali, não deixei fazer absolutamente nada, e... eu disse “ai não, não se preocupe, ele não faz mal nenhum...”, pronto, ele ficou logo preocupada, muito receosa e a proteger a criança dela, que eu acho muito normal. Há outras que dizem “ai não, não vêes o menino”, isto é, nós não deixamos de fazer nada que quaisquer pais normais façam com as suas crianças, fazemos exactamente as mesmas coisas, claro que temos que ter alguns cuidados porque sabemos os problemas que ele tem, isso sim. E sabemos que temos de antecipar algumas reacções das pessoas, e essas coisas todas, mas... para nós a forma como tratamos o M é o mais normal possível.

Entrevistador: Em algum momento sentiu um peso em ter uma criança com problemas?

E7: Hum...quer dizer... que eu me sinta assim, “ai meu Deus”, claro que não. Acho que, por exemplo, quando nos disseram pela primeira vez, pronto a senhora que nos disse “ai, tal há formas de ajudar”, mas depois quando eu e a mãe conversamos, ela reagiu assim mais...pronto também... e digo se alguma coisa para nós é claro, se há alguém que terá que ter um esforço, uma atitude, um trabalho redobrado, se calhar mais empenho, somos nós. Agora, todas as ajudas exteriores e mais algumas que possam existir, e se há alguém que tem que estar permanentemente por perto e ser persistente, e ser... e dar tudo o que tem ou não tem, somos nós. Isto é, para mim não é fardo, não me sinto sobrecarregado por ter esta situação, se isto exige mais de mim...se há alguém que tem essa obrigação...sou eu, e isso eu aceito muito bem. Nunca senti isso, nem nunca o senti assim como um fardo, não.

Entrevistador: E sente que aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

E7: Isso sim, porque há sempre talvez uma parte de alguma responsabilidade sei lá, que as crianças começam a adquirir a partir de uma determinada altura e que de alguma forma aumentam a responsabilidade nalguns aspectos. E eu acho que a responsabilidade aí aumenta bastante.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente, sente que a sociedade olha para vocês com alguma diferença?

E7: Vamos lá ver, eu sei que algumas pessoas, acho normal, nem fico preocupado, eu sei que algumas pessoas dizem “ai o M, e tal...o filho deles tem problemas...” porque é o estigma disso, agora, a nós, isso não, eu não vejo que isso nos perturbe. Não, acho que não.

Entrevistador: E a nível de qualidade de vida?

E7: (risos) Eu quando disse que isso não nos perturba, também não perturba a nossa qualidade de vida, isto, é sei lá, também é muito difícil eu dizer “mas então se ele não tivesse esses problemas”, poderíamos fazer algumas coisas diferentes, eventualmente.

Entrevistador: E o que mudou na família?

E7: Na nossa creio que não mudou nada. A nível financeiro sim, porque...há um esforço financeiro grande que, mas isto também é um pouco consequência, mais uma vez da nossa região aqui, que se cola a este problema, isto é... um problema que decorreria normalmente, nesta situação temos de acrescentar, a interioridade e tal, e aí sim, se nós vivêssemos no Porto por exemplo, teríamos a vida muito mais facilitada, isto é a parte financeira, por exemplo, não seria tão grave como é aqui. Aqui além de termos que ir à procura das instituições, em termos de instituições falham algumas coisas, falhas bastantes coisas, além de termos de ir procurar as instituições privadas, as despesas não são pequenas, sai caro, sai muito caro. Por aí sim, agora, eu acho...acho não, tenho a certeza que não vemos isso como “estamos de gastar dinheiro ali, e deixamos de o gastar acolá”, não. Vamos gastando, vamos tendo e vamos resolvendo e isso é o mais importante. Como pessoa e em termos de sensibilidade para problemas que até aqui nem sabia, se calhar, que existiam, isso alterou completamente, ver uma criança que está com dificuldades para realizar alguma coisa, o que eu tenho mais é paciência e calma e capacidade para tentar perceber, que antes eu não tinha, e agora sou um poço de paciência, e acho que não se me esgota. Às vezes a gente parece que está a chegar ao limite, e de repente...

Entrevistador: Fale-me dos apoios, se tivesse mais apoios viveria melhor?

E7: Ah sim, pelo menos quer em tempo, até para falar em tempo, não é? Porque por exemplo, as terapias que o m faz implicam um dia, ou dois dias fora de casa, dois dias por semana fora de casa, o que é sair mais ou menos cedo, e chegar sempre mais ou menos tarde, por aí isso condiciona-nos um pouco a vida. Se existissem aqui este tipo de apoios, claro que não implicaria isso, quer dizer, eu teria uma hora, em Bragança, por exemplo, ou em Macedo, isso implicaria duas horas, não é? E assim implica do dia todo, por aí exige-se ou gasta-se, depende-se muito tempo para ir à procura desses apoios que não existem cá. Nós vamos articulando a nossa vida profissional com a instituição onde ele vai fazer isto e então, nós conseguimos fazer as coisas faltando o menor dias possível, não é? Mas tem que ser uma articulação feita por nós. Neste momento, em termos de facilidades a nível de emprego, não, praticamente nada. A nível de apoios do estado também, neste momento a única coisa que o m usufrui, é do complemento... a nível do abono de família, que representa cinquenta euros por mês, mais ou menos, que dará para uma sessão no Porto, para uma...e ele vai lá duas vezes por semana...

Entrevistador: A quem recorrem como fonte de apoio imediato?

E7: À pedopsiquiatra. Em termos de família, nós acabamos por ser nós a resolver mais os problemas, esta situação é muito centralizada em nós. O m tirando as situações mais pontuais, nunca se separou de nós, mas se calhar, era bem pensado, até lhe fazia bem a separação, e ele até aceita razoavelmente bem a separação, mas também nós é que não aceitamos tão bem (risos).

Entrevistador: Consegue-me enumerar quais foram as principais dificuldades, desde o nascimento do m?

E7: A principal dificuldade e aquilo que mais nos afectou em determinada altura, foi por um lado já sabíamos que os problemas estavam mais ou menos diagnosticados, mas não havia respostas, não é? Tirando as respostas que eu ia tendo no infantário, o apoio que ele teve aqui, é discutível se devia ser mais ou menos, pronto, mas tirando esse apoio, a outro nível não, terapias de desenvolvimento, terapias da fala, portanto, isso surgiu muito tarde, quer dizer não havia... nunca ninguém nos encaminhou para a intervenção precoce, por exemplo. Não quer dizer, no fundo deixou, a situação estava mais ou menos identificada, mas nós também não sabíamos, por exemplo, ainda agora começou a fazer aulas de balmoterapia, porque alguém nos disse que, na piscina de Campanha a DREN tem um protocolo qualquer, que faz uma intervenção qualquer ao nível dessa balmoterapia nessa piscina, mas foi alguém que nos disse. Por exemplo, no hospital ou sei lá na nossa escola, por exemplo, não tem nada que seja minimamente sistematizado, ou seja, para esta situação há estas respostas, isso não existe. Existe...é os pais vão à procura, eles tentam, nós até a esta altura nunca vimos uma única instituição que nos dissesse “perante esta situação, vocês têm esta, esta e esta resposta, podem ir por este, e este caminho, não”. Tudo o que foi feito, foi feito por iniciativa nossa, por descoberta nossa lá fomos ter, lá nos fomos encaminhando, em termos desses apoios isso falha redondamente, desde a intervenção precoce.

Entrevistador: Acha que a intervenção precoce teria sido útil?

E7: Eu acho que sim, quer especificamente para o m, até para um esclarecimento da nossa parte, e uma atitude, talvez mais actuante da nossa parte, se nos tivessem alertado desde o início talvez... aquela coisa do vamos ver, vamos esperar mais um pouco, acho que não é muito útil. Acho que é preferível, na dúvida fazer, e depois, se não for, óptimo, do que ficar na dúvida à espera e depois vem-se confirmar que afinal há um problema e entretanto já se passaram não sei quantos meses, ou anos e o problema é que começa a ser tratado. Eu acho que se deve começar logo...

Entrevistador: Atribui a alguém essas responsabilidades?

E7: Eu acho que é assim, o problema maior, é que cada serviço, ou cada instituição trabalha muito autonomamente, isto é ser haver articulação nenhuma, e... até há instituições que disponibilizam serviços bons, e eu sei que é verdade, o problema é que não há articulação, a instituição A trata do assunto A, e não sabe, ou na articula com a instituição B que trata do assunto B, e que seria muito mais fácil, mandar logo para lá e encaminhar e as coisas funcionarem assim, e isso não funciona.

Entrevistador: Quem cuida do M no dia a dia?

E7: A família, mãe e pai.

Entrevistador: Como descreve a relação do m com a família?

E7: É assim, ele durante muito tempo tive sempre alguma... com as crianças mais pequenas teve sempre alguma dificuldade, agora, também foi crescendo e os outros também, e gosta de ir ver os primos, por exemplo nós notamos que ele gosta de estar lá, e gosta deles, e... eles também...mas aí as crianças são engraçadas porque aceitam bem que uma criança possa ter reacções que não são bem normais, e eles aceitam isso muito bem. Mas, ele com a família em geral tem uma relação muito boa, ele conhece as pessoas, sabe as caras, identifica os locais, os tios, primos, onde há crianças, os avós e assim, eu acho que ele reage bem, que gosta, claro que depois gosta de vir para casa, não é? Ele gosta muito do espaço dele, e... às vezes quando vamos passar o fim de semana fora, ele começa a ficar agitado e vejo que ele quer as suas coisas, quer o seu quarto, mas, ele reage bem, gosta de ir, e tem uma reacção boa, e eles acolhem-no bem.

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades como família?

E7: As necessidades... é essa disponibilização do apoio do M, é... A nível financeiro é evidente que há necessidades, porque isto representa...este tipo de terapias são caras. Da ADSE tenho umas participações, mas são exíguas, para este tipo de tratamento...é bastante exíguo. Falta de dinheiro... toda a gente tem, e representa um esforço, depois eu acho que é mais ao nível da... de termos algumas, alguma ancora, isto é, de saber que ao nível da escola, que ele terá um determinado tipo de encaminhamento, determinado tipo de apoios, aí sim, neste momento começamos a estar preocupados, pois à medida em que ele vai avançando na idade, perceber como é que essas coisas se vão fazer. Esta parte, desta transição do jardim para a escola, preocupa bastante.

Entrevistador: Quais são os serviços de que beneficia o M, e o que pensa de cada um deles?

E7: É assim, dos serviços de saúde, eu acho que... tivemos aquelas consultas, mais ou menos regulares que faz na pedopsiquiatra, e aí os serviços de saúde funcionam bastante bem. Depois a outra parte ao nível das terapias, não existe, em termos dos serviços do estado, terapia da fala, terapia educacional, de desenvolvimento, isso aqui na nossa zona, não podemos contar com nada, só listas enormes de espera de crianças, poucas vagas que disponibilizam, eu acho que uma criança que tenha assim necessidades, aqui não encontra respostas. Eu acho que em termos educacionais, a professora de apoio, e aqui sim, é sempre discutível se devia ter três vezes ou quatro por semana, ou se deveria ter uma professora só para ele, isso são tudo discussões que se podem ter, mas apesar de tudo acho que a parte educacional funciona melhor do que a parte da saúde.

Entrevistador: E quanto aos profissionais? O que pensa deles?

E7: Ao nível da saúde e mais preocupados com o problema dele, há a pedopsiquiatra que eu acho que faz um trabalho, que a nós nos tem parecido bastante positivo, mas depois não tem acompanhamento psicológico, portanto, nunca por exemplo, as consultas de psicologia são sempre mais ou menos coincidentes com as da pedopsiquiatria, e eu acho que deveria ser mais, eu acho que aí algumas coisas não são como deveriam ser. Ao nível da educação, eu sinceramente acho que o trabalho que têm feito, tem sido bem feito, eu acho que a dada altura devia ter uma presença mais constante e em maior número de dias, mas tirando esse aspecto, eu acho que as pessoas da educação, a educadora de apoio tem sido útil, portanto a aprendizagem e aquilo que ela representa para ele, a nós parece-nos muito positivo, e claro se tivesse mais poderia ser muito melhor. Mas na parte educacional, pelo menos nesta fase e eu estou preocupado com as fases seguintes, mas nesta fase, acho que há uma preparação muito boa para estas situações, que eu por exemplo não sabia que existia, mas estas pessoas estão bastante actualizadas nestes aspectos, nestes problemas de desenvolvimento.

Entrevistador: Além dos serviços que o M tem, que outros lhe faziam falta?

E7: Eu acho que o apoio individualizado é fundamental... embora eu compreenda que haja dificuldades, mas eu acho que um apoio individualizado para ele era melhor, porque estas crianças, acho eu, precisam muito de... um acompanhamento mais ou menos permanente e de alguém que as conheça, não pode ser alguém que esteja uns dias e depois e pare, não pode ser alguém que venha esporadicamente fazer alguma coisa, e que não tenha presente o dia a dia, isso assim. O que ele precisa mais é desse tipo de apoio, de um acompanhamento mais permanente e mais amplo.

Entrevistador: Teve alguma dificuldade em matricular o M no jardim-de-infância?

E7: Não, eu acho que nesta parte do jardim-de-infância foi sempre bem recebido, tratado se... nunca vi aqui qualquer situação de má vontade, não.

Entrevistador: Voltando um pouco atrás aos profissionais de educação sabe que são elaborados planos e programas educativos? Participa na sua elaboração?

E7: É assim portanto, não com e educadora do regular, mas com a educadora de apoio há bastante articulação, falamos que tipo de acções que ela tenta realizar com o M, que tipo de planificação e depois fazemos aquelas avaliações nos finais dos períodos, participamos nós e elas têm sido muito... o tipo de articulação tem sido boa.

Entrevistador: Quem toma as decisões no que fazer com o M?

E7: É a família, sem dúvida nenhuma.

Entrevistador: O que diria a outros pais na vossa situação?

E7: Eu acho que o primeiro conselho, na mínima desconfiança que devem ir à procura de respostas, o mais rápido possível, e procurar ajuda especializada também o mais rápido possível. Eu acho que o pior de tudo é tentar desvalorizar aquilo que surge. O pior é dizer assim “pode não ser”, isso é que não, portanto se há alguma indicador de que alguma coisa possa não estar a correr bem, tem de se ir ao encontro de pessoas que nos possam ajudar nesse campo, e depois grande... enorme capacidade de persistência, não desistir, porque dificuldades vão aparecer a montes, frustrações também. Às vezes, vai-se com grande expectativas e sai-se de lá com uma enorme frustração, isso tem que ser persistente, jamais desistir, claro, mas isso está um pouquinho inerente, mas essencialmente ir à procura e tentar encontrar pessoas que nos possam ajudar, porque ninguém está preparado, ninguém está preparado para uma situação destas, ninguém, acho que todos nós estamos muito preparados para ter umas crianças muito perfeitinhas e que sejam... isso sim todos queremos isso, e ninguém está preparado para uma coisa dessas, e é preciso ir à procura de pessoas que saibam, as pessoas não devem ter problemas em ir, “ a minha criança tem problemas e eu preciso de ajuda”, as pessoas têm que ter essa percepção.

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 8

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico da sua neta?

E8: Nós tivemos conhecimento em Junho, que era prematura, ela era para nascer em Agosto, e nós soubemos em Maio, e eu... portanto... a minha filha não era regulada, era capaz de estar dois meses sem vir o período, e portanto a nossa médica, eu já tinha falado com ela e ela diz “não, deixa estar, isto com o tempo vai ao normal”, de maneira que eu, e outras vezes passava-se com a minha outra filha, aconteceu que vinha sempre aos fins de semana e ela andar com o período, e às vezes eu não reparava se era de uma se era da outra. A gente não sabia que eles namoravam, eles andavam às escondidas, a gente não sabia nada, e alguma vez imaginei que ela estava grávida, se eu soubesse... mas eles juntam-se “somos amigos, somos amigos”, e eu não sabia, pronto. Quando eu comecei a desconfiar, foi em Março, disse-lhe “vê lá se não tem vem o período temos que ir ao médico”, e ela foi passar férias no Carnaval com a irmã lá em baixo, na Páscoa,

e como a irmã só tinha uma semana de férias e aqui como havia duas, ela foi passar a semana com a irmã, e disse-me que tinha vindo lá, e eu perguntei à irmã e a irmã concordou. Alguma vez ela imaginou, sei lá, ela nunca imaginou porque ela nem com a irmã se abriu. Eu notava nela que ela não estava assim bem, que qualquer coisa... e a partir de Janeiro nas aulas ela começou a decair, era uma aluna muito boa, de dezassete e dezoitos, era uma menina exemplar, que hoje ainda acontece. E começou a baixar e pusemos explicações e tudo, uma menina que tinha dezasseis, dezassete, dezoito, e no fim começou a baixar e teve de ir para uma privada, com a média de doze vírgula oito.

A irmã veio passar um fim-de-semana e eu comecei a mandar vir com qualquer coisa, e ela foi embora e deixou um papel escrito, que a deixassem, que estava grávida, não sei quê...ela chegou eu falei com ela par dizer ao pai, o pai que era “a minha menina, estudiosa” agora acontece isto. Estava aí uma prima do meu marido que se dão muito bem e eu contei-lhe e ela disse “pronto, não faças nada agora”. Elas chamaram-no a ele...ao rapaz, alguma vez eu imaginei que eles namoravam, ele vinha cá para casa estudar, e estavam a estudar e eu nunca imaginei uma coisa dessas. Chamei-o e ele disse “não há problema nenhum, vamos falar, isto vai correr bem, só que os meus pais estão para a queima das fitas para a Guarda, dizemos primeiro aos meus pais e depois ao pai da S”. Pronto, eu tive de aguardar aquela semana, mas pensando que a coisa não estava ...como estava para acontecer. No fim-de-semana a prima veio falar com o meu marido, já tinham falado com os pais dele, falou-se e tudo muito bem, mas agora a S. tem de ir fazer exames, e ela já estava de seis meses e tal... Entretanto foi fazer exames, primeiro fomos a uma consulta a Bragança e ela não notou nada, estava tudo muito bem, e fomos nós e foram os pais dele e lá estivemos todos, tudo muito bem, era uma alegria, vinha aí um milagre. Isto foi numa quarta feira, e foi fazer uma ecografia na outra quarta, passado uns dias, quando chegamos a médica disse que algo estava a correr mal, e eu nunca pensei que a coisa fosse assim, foi logo a uma consulta a Mirandela e de Mirandela mandaram-na para o Porto. Em Mirandela não falaram em condições o que devia ser, a carta estava mal escrita e no Porto não fizeram aborto, que a menina ia nascer nas condições que estava, que iria ser antes de tempo porque não havia hipótese. A médica em Mirandela meteu lapso, era não sei quê... não tinha membros, que não tinha não sei quê...uma confusão enorme, “ela vai nascer antes do tempo e vai morrer”. Pronto o meu marido pensou com os pais dele em ir para Espanha, para uma clínica privada, fazer... mas o certo, certo nem se sabia porque aquilo estava muito sério, portanto a médica viu a ecografia, no Porto não o fizeram, mas não explicou em condições, ela viu a ecografia e mandou a carta para o Porto, no Porto se realmente tem ido muito bem esclarecido, a coisa não tinha chegado, tinham feito. Mesmo assim fomos a Bragança, ao DR. V para ver e disse “não podemos fazer nada porque vai nascer, e conforme estava a carta, isto vai nascer, e morre antes do tempo”. Quando nasceu mandaram-nos embora e ficou lá ela, pronto pensava que a coisa... aquilo era de manhã, íamos às explicações com ela a Bragança e ela começou a dizer que estava mal. Levamo-la logo para o hospital e por acaso ia a minha filha comigo, a outra, e isto era feriado, quando chegamos lá não nos deixaram ver e disseram “ainda não morreu”, disseram-nos a médica e as enfermeiras, não nos queriam deixar ver. E eu disse “não, eu quero ver”, quando a vi, pronto perfeita, e disse “não tem mal nenhum”, e estive ela assim no hospital, os médicos não a deixavam ver porque pensavam que ia morrer, “e não queremos que a família esteja a ver”, nem a miúda a viu, nem o pai, e ninguém viu a bebé porque vai morrer, e não ficar mais ...

Ao cabo de dois meses teve de ir embora porque tinha de ir para casa, ou ir para um infantário, ou doar, e o pai disse logo que não que não dava a menina a ninguém, e pronto. Depois em Bragança, era tudo muito fácil, que davam apoio, porque pode

entregar a menina, a assistente social paga para ficar com a menina e vai ter ajudas, pronto a menina veio. A assistente social falou com uma senhora, enquanto eu ia trabalhar, para não ir tão pequenina para o infantário, ao mês nem lhe pagaram, disseram que lhe davam vinte contos só deram dez, no mês seguinte a assistente foi a minha casa dizer que não podiam pagar, porque ela estava a nosso cargo, mas pediram os vencimentos, os nossos e os dos pais dele, e os pais dele têm uns vencimentos altos, pronto.

Entrevistador: Lembra-se do que sentiu quando lhe disseram que a sua neta tinha problemas?

E8: Eu no momento que eles me disseram que a menina tinha problemas foi um choque muito grande, sem dúvida, nem há explicações, nem há palavras para dizer como foi, e eu disse, se a menina vem com tantos problemas é melhor que Deus a leve, e estavam a dizer que morre e eu estava a contar com isso. A gente vai passando os dias e tem de se conformar, e quando vi a menina... nunca imaginei, nem pensava em querer que morresse, nem queria nem quero. Pronto, a menina era tão querida, sei lá, um bebé lindo, sempre foi. Depois eu tive que assumir a ficar com ela, a minha filha estava a estudar e eu nem por nada queria que deixasse o curso, queria que acabasse o curso, custasse o que custasse. E pronto tirou e correu tudo muito bem, foi uma aluna exemplar, sempre com média de dezoito, entrou no doutoramento, anda no terceiro ano, portanto o professor dela enfim meu deus, tudo bem, ela vai a Espanha e tem tudo pronto.

Entrevistador: Recebeu algum apoio?

E8: Não, eu... o apoio que estava dado era esse, eu nunca tive apoio, o meu marido também não, foi um choque e eu acho que entrei em depressão, ainda hoje a tenho, porque depois de trazer a menina para casa, trouxe...mas é o problema da saúde dela, porque a gente não tem condições para ela. Aqui no infantário não há condições para ela, não tem aquecimentos, ela era uma menina que não podia sair de casa durante o dia, o nosso clima aqui é muito frio para ela, ela faz muitas constipações e a menina vai para casa sem dormir, ela começou a ter convulsões. Fomos daqui para Bragança com ela, fomos fazer fisioterapia, até ao ano anterior, menina estava muito melhor com a fisioterapia. Ela em pequenina ainda se levantava, era muito querida, alguma vez imaginava... punha-a na minha frente... mas com o tempo começou a perder tudo isso, ia a Bragança e a pediatra dizia que ia perder e eu dizia “como há-de perder?” era uma menina que nunca se seguiu da cabecinha, isso é que eu notava, mas ela brincava ao vestir, fazia, sei lá...depois começou a perder, veio o Inverno, era mais roupa, era o frio, no verão estava muito melhor. Até que ela começou a perder muito mais, mas eu apoia-a, e a fisioterapia teve que deixar, não havia hipótese. Passa noites sem dormir, nervosa, com o sistema nervoso, até que já foi fazer duas ressonâncias, já fui com ela a Bragança, marcamos uma consulta no pediatra e ele disse “não pode ser, se fosse isto ela tinha morrido”. Vamos para Chaves, ele telefona para lá e eles diziam-me “não pode ser, a menina não pode ter estes movimentos”, “oh Sr. Dr. Quem está com a menina sou eu e eu sei como ela está”, e ele ficou a olhar para mim “não pode ser”, e ninguém me dá explicações do estado dela. Eu precisava de explicações mas ninguém me dá. Ela foi fazer a Bragança um TAC, ela foi ao Maria Pia, e só responderam “ah, esta menina daqui a um tempo morre”, cruamente. Foi também ao centro de saúde em Mirandela, estava lá uma médica com ela e eu disse “oh Sra. Dra. a menina quando fica assim sonolenta com o frio a menina pode ter uma pneumonia e eu quero que seja tratada antes de começar, porque normalmente dá-lhe isto antes de começar”, “ah, não, mas vocês se virem que não está bem trazem-ma cá, porque esta menina pode ter outros problemas. Vocês estão preparados, com esta menina para o que acontecer com esta menina” e eu disse assim “obrigado, Sra. Dra., isso já eu sei”.

Entrevistador: Que apoios gostava de ter?

E8: Apoios para a menina, poder... ir para o trabalho e ter a menina em casa com alguém, (lágrimas), só que isso não é possível. Eu gostava de ter aqui umas coisas para ela, a nataçao não é possível para ela, ao vir o verão, tudo bem, mas nem no verão, mesmo se a água estiver quente a menina está fresquinha, ela fica logo roxa. Para ter apoio tem que se deslocar daqui para fora, em Macedo ou Bragança. Agora há o CEE, penso eu, que ainda pensamos nisso, mas agora só a partir dos dezasseis anos...antes não tínhamos pensado, pronto ir buscar a menina aos fins de semana, mas nós gostamos muito de a ter ao pé de nós, mas agora ela ao pé de nós não está bem, a menina está em casa mas precisa de fisioterapia, ela precisa de muita coisa, porque chega a um ponto a menina murchou, e ela não pode viver sem fisioterapia, isso não pode passar, é a coisa que lhe faz mais falta a ela, e claro que as instituições... realmente ela precisa, mas isso só em Bragança, se ela for tudo bem... mas muito me vai custar. Aqui a tarefaira tinha cinco horas, passou para quatro, e agora para três, foi reduzindo. É impossível a menina estar com três horas, vem para o infantário, como pode estar só três horas? Não pode ser, não tenho queixas do infantário, só que o infantário tem os meninos delas, e os meninos delas saem, vão fazer desportos, vão fazer actividades e a menina não pode acompanhar isso, ora deve estar em apoio permanente com a menina, dar de comer...é uma menina que dá muito trabalho, quando está mais doente exige um bocadinho, dar água, precisa de isto tudo e aqui não tem, não tem. Eu sei que há apoios para estas crianças, mas nós aqui não temos.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a famílias (a mãe, o pai, os avós, ...) souberam? Gostaria de nos contar algum episódio sobre esse momento?

E8: É assim eu não vou falar da outra família, mas é como eu dizia, era um milagre que aí vinha, era uma correria para ir ao Porto comprar roupinha para a menina, vamos comprar, é uma menina... e depois soube-se que era uma menina, assim que se soube, era uma alegria, andavam tudo para passar o tempo com a minha filha porque eles pensavam casar, passado três meses acabou o casamento porque a mãe (avó paterna) não queria, estava à espera a ver se a menina morria, mas como a menina não morria já não queria o casamento e não queriam nem querem, portanto nós fomos a Bragança e eles disseram logo, que não a queriam, ela queria uma menina sim, mas não era aquela menina. Sonhou com uma menina, mas que não era aquela, e não a queria. E já não queriam o casamento, queriam que eles estivessem juntos, mas não casados. Mas eu queria que assumissem a menina, eu já a tinha em casa, “ah, você fique com ela que eu pago”, eu fico com ela fins-de-semana e tudo, assumem a menina. O rapaz ficou... tiram tudo...nós demos o curso a ela e ainda ajudamos a ele, no fim de tudo. E eles (avós paternos) nunca fizeram nada, mesmo hoje em dia, eles não vêm a menina e eu evito chatices por causa da minha filha, a mãe dele... você conhece... ele é impecável, tem um dentista no Translande...é impecável. O pai e a mãe...muito bem com a menina, ainda hoje está cá, e vai lá a casa ver a menina, sempre, mesmo quando estava em Bragança vinha sempre ver a menina. Ele diz “ai a minha mãe pergunta pela menina”, e ela (avó paterna) domina-o com aquilo, diz-lhe “não gosto muito de a ver porque me sinto mal”, só que quando está no hospital, lá vai tudo ver a menina. Não há um domingo, não há uma festa que se juntem, ou quando a madrinha faz anos, a menina não vai. Quando era pequenina ainda a levaram, mas a minha filha viu que não ligavam muito e disse “deixem ficar a menina”.

Entrevistador: Descreva-me um dia com a F. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com a?

E8: Brinco com ela. O avô chega a casa e até a comer está com ela ao colo, ela brinca, ela ri-se. Ela chega a casa, eu levo-a no carro, ela logo que entra na garagem faz “haaa”,

pronto... nós...é a nossa menina. Pronto, passo noites sem dormir com ela, mas levanto-me satisfeita, durmo com ela “meu deus é a minha menina”.

Entrevistador: Em algum momento se sentiu desgastada?

E8: Eu nunca me sento com a menina, porque basta que ela esteja a chorar e que me chegue ao pé dela, que ela fica bem.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro da F?

E8: Preocupa, não sei o que vai ser dela (lágrimas), pois... porque os pais não têm assim muitas condições para ela, eles... neste momento ela não trabalha, ele começa a trabalhar e... moram num segundo andar, há muitas escadas para subir, há umas lojas do rés do chão, e é complicado, para eles vai ser complicado. E amanhã como eles estão e tentar fazer uma casa para a menina e não sei quê... mas vai ser complicado, porque um vai trabalhar e o outro? Hoje tem de se trabalhar... e se por acaso até pensassem em arranjar uma senhora para estar em casa com a menina, mas não se arranja. Portanto preocupa-me...se um dia eu irei morrer e a menina? E os pais, já viu? E a menina fica com quem? E isso preocupa-me muito, ela não tem irmãos...

Entrevistador: O que representa para si a sua neta? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E8: Minha neta representa tudo, a maior alegria de viver, é muito querida. O problema que ela tem...não é problema.

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter uma neta como a F?

E8: Quer dizer, eu sinto um bocado de peso por não ter apoio. Eu sinto mais peso porque eu penso, “se eu um dia me encontro doente, o que vai ser desta menina? Quem me ajuda?”, sei lá já viu, está aí a mãe perto e está o pai, mas quando andava a estudar eu pensava, se eu me encontro doente o que vai ser com esta menina, o que vou fazer com ela? E isso preocupa-me muitas vezes.

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E8: Eu por acaso tenho ali uma vizinha, e às vezes... porque não tenho assim muitos vizinhos ao pé de mim...uns trabalham, outros também são da aldeia, o meu marido aqui também não tem família, só tem um irmão, mas são assim muito... não há família da parte dele, não há família da minha parte, a minha família está na aldeia, muitas vezes que eu preciso vou lá. E eles ficam com ela, e muitas vezes quando tenho de ir trabalhar vem os meus sobrinhos e a minha irmã e ficam aqui com ela.

Entrevistador: Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ela?

E8: Gostam todos dela, por fora ela não parece o que é...ela é muito querida.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia a dia?

E8: A avó, eu.

Ter uma neta assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

Claro que aumenta.

Entrevistador: O que é para si viver bem?

E8: Ai talvez não, desde que tive a menina não. Só queria apoios para a menina. Se tivesse apoios vivia muito melhor, nós não temos apoios e depois há uma coisa que nos... somos rejeitados, sinto isso. Mesmo aqui no infantário ela veio para aqui...mas ela só vinha para aqui segundas e sextas, porque tinha fisioterapia à terça, à quarta e à quinta, e portanto...levava-lhe de comer à menina... e eu dava-lho, e às vezes a minha filha ficava com ela e não vinha para o infantário, e... nessa altura essa senhora era a coordenadora, e no ano a seguir arranjou uma tarefeira para tomar conta da menina, para ela e para outro menino que havia aí, mongolóide, e era dividido o tempo. Claro que a menina ficava doente e ficava nervosa, e ela gostava muito de estar com a chupeta, e

não a segurava, tinha de se por a chupeta e segurar e uma vez aqui disseram “ah pois é... aqui não há condições, e esta menina não era para estar aqui, devia estar em casa”. E eu aquilo marcou-me, e ainda hoje é simpática e eu... muitas vezes ela vai com o carrinho, mas eu... fiquei com uma mágoa. É... sempre, quando me disseram que não era para estar aqui.

Entrevistador: E sente que as pessoas olham para vocês de forma diferente?

E8: Sim, olham...este meio é pequenino, é muito pequenino...olham, e isso magoa. Isso olham, o meio é muito pequenino, não aconteceu talvez, aqui outro, e as pessoas rejeitam (lágrimas).

Entrevistador: Não tem nenhum tipo de apoios aqui em Vinhais?

E8: Não. Se precisar tenho que ir a Bragança, ou a Macedo fazer fisioterapia, que realmente deixamos de ir, porque não havia condições. Por exemplo a tarefaira, ela tem quatro horas, mas não dão quatro horas para ir e vir, como faz? Não pode estar a superar ninguém porque quatro horas não dá para ir com a F, dava sim se realmente ela tivesse um carro para ir e vir, como não havia um carro disponível, então aí...ela deixou de ir. Aqui o centro está equipado para fazer fisioterapia, mas não abriu nunca mais.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a F? O que pensa sobre eles?

E8: Só tenho bem a dizer, a educadora, quem realmente acompanhou bem a F foram as educadoras, e muito apoio deram à menina, sem dúvida. Na escola, o pai matriculou, a menina vem para aqui, para a escola nunca a lá levei. Mas sei que um menino mongolóide que anda na escola, tem uma tarefaira, e quando foi para a escola não tinha tarefaira logo em Setembro, e como ela mora ali, houve a continua ou a auxiliar que o levou a casa todo sujo, e “pois é nós não temos condições e este menino não pode estar na escola”, enquanto que os outros meninos ficam lá em actividades até às cinco e meia, e a mãe tem de ir buscar este menino às três e meia, porque depois o menino não pode ficar, esse menino sofre essa rejeição, porque não pode estar na escola, porque perturba os outros meninos. A F não faz isso...mas porque não vai lá, porque se fosse era comentado igual.

Entrevistador: Aqui na escola participa na elaboração do Programa de trabalho e nos planos?

E8: Não, não.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E8: Éramos nós, mas agora são os pais, os pais é que fazem, os pais agora é que falam... eles qualquer coisa eles é que resolvem, eu...pronto...eu não tomo atitudes, são os pais, os pais é que tomam.

Entrevistador: O que gostava de dizer a outras avós na mesma situação da sua? Que conselhos lhes daria?

E8: Oh eu... que lhes dêem o maior carinho possível, eles são uns meninos como são os outros, só que precisam de muito mais carinho, muito mais carinho, do que qualquer menino... são iguais. A minha menina não é inferior aos outros meninos, não é...

Entrevistador: Grata pela sua colaboração.

ENTREVISTA 9

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación,

para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho?

E9: Um mês após o nascimento, suspeitei que qualquer coisa não estava a correr bem, fui eu mesma que tomei a iniciativa de o levar ao hospital e a partir daí desencadeou-se todo o processo. E foi-se detectando um problema de cada vez, não foi assim uma notícia de chofre, não disseram “é irreversível, é muito grave”, não foi chegando lentamente

Entrevistador: Quem lhe deu a informação?

E9: Começou pelo oftalmologista, começou pela cegueira, porque a parte da mente só posteriormente, quando ele ia começar a falar, devia começar a andar e a ter outras atitudes que não tinha. Os olhos não eram normais, a pupila dilatou demasiado e passou quase a ter o tamanho que tinha a íris. E em vez de ser circular era irregular, e tinha uma cor fora do normal.

Entrevistador: Conseguir recordar-se do que sentiu? Como descreveria essa sensação?

E9: Eu... só penso nisso em duas ou três frases, “isto não pode estar a acontecer comigo, isto só acontece aos outros”, foi assim uma tristeza que quase sentenciou a minha vida e nunca mais vou ser feliz, eu nunca mais vou sorrir (lágrimas).

Entrevistador: O que pensa que a poderia ter ajudado, no momento do diagnóstico a ultrapassar as suas fragilidades?

E9: Eu não sei...eu acho que esse momento tinha de ser mesmo sofrido, podia ter havido uma palavra de conforto, mais tarde...porque naquele momento encontrava-me sozinha não tinha ninguém perto de mim. O pai não exteriorizou tanto, o pai viveu o problema e acho que vive só para ele, exterioriza, mas nota-se que a mágoa ainda está lá, enquanto que eu vou falando, vou partilhando com quem me está a ouvir, enquanto que o pai sente mais esse peso só para ele, só para ele.

Entrevistador: E a nível do casal?

E9: Eu acho que ainda nos aproximou mais.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a família souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?

E9: É assim... houve alguns... todos nós temos problemas ao nível de família, acho que houve assim uma certa solidariedade, não tanto como eu desejava, não é? Mas houve alguma solidariedade, compreensão...não a desejável. Se calhar lembro-me, mas se calhar prefiro não... prefiro omitir, porque me magoa muito (lágrimas).

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ele?

E9: É a rotina do dia a dia, não é? Eu penso eu, que sou leiga no assunto, como autista ele gosta da rotina, tudo o que foge da rotina deixa-o baralhado, excitado e agressivo, e o dia a dia dele também difere muito de dia para dia. Depende como está, quais são as condições de saúde que ele tem, e se ele estiver bem, bem alimentado, mudadinho, se não tiver nenhum problema de saúde o dia até decorre de forma harmoniosa, caso contrário, torna-se agressivo se eu me atraso um bocadinho com a muda da fralda, da pararoca, se tem uma dor então auto agride-se e agride-me a mim se estiver perto dele. De manhã levanto-me e pratico a higiene, não é? Mudo-lhe a fraldinha, lavo-o, dou-lhe

os cereais, quase posso dizer que ele quase come uma tigela com cereais, vários cereais com leite, e dou-lhe a medicação. Saio da escola por volta do meio dia e meio e dou-lhe de almoçar, durante a manha ele passa na cama, quando eu estou a trabalhar, ele não dorme muito bem à noite, e ele precisa de descansar bem de manhã. Hoje por acaso tenho lá uma senhora que me faz limpeza, não é todos os dias, mas a maior parte das vezes, ela ficou com ele mas eu deixei-o na mesma na cama. Ao almoço ele come a comidinha toda passada excepto as massas, ele adora massa, acho que é o único alimento que come sólido, até a fruta tenho que a ralar ou cozer, depois antes de sair gosta muito do seu biberão, do leitinho com nesquik, se lhe der pega no biberão e mete-o na boca, mas se estiver sentado ele não tem destreza para o levar à boca, só deitado, talvez falta de treino, não sei. À tarde agora vou-lhe dar outra vez a tigelinha dos cereais, na hora de jantar come também bem, uma massinha ou uma sopinha assim cremosa, com todos os legumes e a hortaliça da época, com carne, normalmente é carne magra, ou peru ou frango, e também come peixinho, come a frutinha. Ao deitar, nos deitamos tarde porque ele tem a ultima medicação às onze e meia da noite, e às vezes até mais tarde, depende, depois deito-o. A muda das fraldas, várias vezes consoante é necessário por dia, e depois... por vezes as noites são mais atribuladas, tenho de me levantar ele está excitado, precisa de ser mudado. Ele prefere estar limpo do que... como hei-de dizer... prefere ter limpeza do que ter fartura, gosta... a fome ainda a tolera bem, agora estar sujo é que não. Tem determinadas atitudes, não é? Periodicamente, mensalmente ou quinzenalmente, também... esqueci-me de referir... tem convulsões e aí é que... uma pessoa deixa de ter horários, quer descansar... a hora do almoço desaparece, só janta, porque ele fica extenuado.

Não me consigo conformar, foi-lhe detectada epilepsia, e eu não consigo habituar-me à ideia, desde que o vejo em convulsão, a espumar-se, a estrebuchar, não é? Depois perde a consciência a chamada, ausências, penso sempre que pode ser o ultimo dia, e quase que o abafar, de o querer ajudar, e não saber o que hei-de fazer (lágrimas). Por vezes tenho que chamar o INEM, claro, quando vejo que as convulsões são seguidas, e está já a mexer com a parte respiratória tenho de o levar ao hospital.

Entrevistador: E, como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ele? O pai, a irmã?

E9: Ele estranhou agora o pai, o pai não está cá, fez dois meses agora, está para Lisboa. De vez em quando, quando o pai liga nós pomos-lhe o telemóvel no ouvido e ele pára imediatamente, mas vê mas fixa o olho, porque ele só tem um olho o outro teve de ser extraído, e fixa como que estar a dar atenção à voz que chega pelo telemóvel. Ele gosta muito do pai, acho que têm uma relação mais... afectiva com o pai do que até comigo, se calhar eu às vezes é que perco mais a paciência, mas é uma relação muito... mesmo antes do pai ir embora, ele gosta muito do pai, e da irmã também.

Entrevistador: Como é a relação entre os irmãos?

E9: A B só sente um pouco de revolta, esporadicamente, porque a B quando queremos sair e eu digo, “não podemos, porque temos o mano, não podemos deixar o mano sozinho”, de resto é muito carinhosa com ele, dá-lhe de comer, quando era mais pequenina sentava-se no colo dele, com os suissinhos, e era uma colher para a boca dela, outra para ele, era assim (risos), o suissinho era partilhado. Ele alimenta-se muito bem, ele está muito bem nutrido, só come comidinha saudável, doces, salgados, comidas plásticas, ele não ingere nada disso.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?

E9: É assim, quem é que não pensa no futuro? Todos nós pensamos, mas acredite que eu já pensei mais no futuro do que penso agora. Agora vou vivendo o dia a dia, vive-lo com toda a intensidade que posso, e o futuro Deus dirá.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho?

E9: É assim, o meu filho acho que é o centro do meu viver, como nós chamamos ao D? “o nosso REI”, mas sou eu, é o pai, é a irmã, tudo gira em torno dele, é o D, é o rei, é o mais bonito, é o mais... e pela entoação da nossa voz, ele sabe se a mensagem é carinhosa, se é mais imperativa, se estou mais... Quando eu estou nervosa, consigo transmitir o espírito, o meu estado de espírito a ele, e ele (lágrimas), sabe. O toque do microondas, quando o microondas termina ele sabe que está quente, e se eu me atrasar por algum motivo, ele fica nervoso como quem diz “então já tocou, e a comidinha ainda não chegou?”.

Entrevistador: O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E9: É assim, contrabalançando eu acho que ainda vejo a parte positiva, eu para aguentar isto tenho de olhar para trás e dizer “há sempre alguém pior que nós” (lágrimas). E não tenho tido assim... olhe, tenho uma boa casa, onde ele tem todas as condições possíveis, quando vou de férias levo-o comigo, também onde vou tenho de ter casa, não quero tenda, nem apartamento, porque ele em apartamentos destabiliza o bloco todo, não nos deixa dormir e eu não quero incomodar ninguém. Tenho dinheiro para as fraldas, para as pararocas que ele gosta, pronto... tenho o quartinho dele, como tem a irmã ele tem.

Entrevistador: Considera que vive bem? Porquê?

E9: Sim. Só precisava realmente de não precisar de trabalhar, preferia estar sempre ao pé dele, e gosto do que faço, mas... neste momento quem me devia estar a entrevistar era alguém do Ministério, se me dessem metade do que ganho preferia ficar em casa, so tenho pena de não estar com ele mais tempo (lágrimas). Eu não me importo de não ir a um cinema, não estou aqui a dar uma de altruísta, não me importo de não ir a um jantar, não ir a uma festa (lágrimas), eu troco tudo para ficar com ele, e esses momentos ninguém nos tira.

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter um filho assim?

E9: Com bastante frequência. Quando vejo que ele está mal, que tem dores, quando eu trabalho e tenho mais que fazer... eu é que tenho de me dividir. Pronto, quando a minha filha tem problemas, quando o meu marido esteve mal, muito doente, aqui há quatro anos, de foro oncológico, custou a superar. Mas hoje digo, tive muita sorte porque já está tudo passado, está tudo a correr bem, do meu filho só espero que as coisas não piorem

Entrevistador: Já me falou um bocadinho na vida que tem actualmente, como é que a descreve? Sente que a sociedade considera a sua família como diferente? Porquê?

E9: Faço a minha vida normal, eu tenho tido muita solidariedade e muita compreensão por parte das pessoas, claro que há excepções para confirmar a regra, mas tenho tido uma certa condescendência, mesmo a nível profissional, aliás eu estou aqui destacada por causa dele, não é? E tenho tido ajuda das pessoas.

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E9: É mais aos padrinhos dele, e tenho sempre como último recurso a APADI, por isso... como não sei o que o futuro me reserva, e sinto que também não quero que ele seja um fardo para ninguém, estou a pagar a mensalidade na APADI, para manter lá a vaga dele, se precisar, vou lá pô-lo umas horas, nunca lá dormiu, fui a um casamento e a um baptizado e deixei-o lá da parte da manhã e da parte de tarde. Tento governar-me com a prata da casa, porque não é a qualquer pessoa que se pode entregar uma criança assim...

Em termos gerais o apoio é escasso, tenho que gerir mesmo com os recursos que estão ali à mão, ou seja eu, o pai e a irmã, e às vezes peço ajuda aos padrinhos, pronto... têm de ajudar.

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação? - E a nível financeiro?

E9: Olhe, as mudanças...é assim... isto há uma evolução, ele à medida que vai crescendo as necessidades são outras, enquanto foi bebé, não houve mudanças significativas, não posso registar neste momento nenhuma. Ele dormia num bercinho no nosso quarto, como qualquer bebé normal. À medida que foi crescendo tive a necessidade de o colocar num quarto só para ele, mas mais tarde, enquanto a B foi com dois anos e meio para o quarto dela, ele já teve o quatinho dele para aí aos seis, sete anos. Tive de alterar o mobiliário, porque ele tem convulsões, é epiléptico, cai e pode-se magoar, tive de ter essa preocupação. Não tenho móveis, tenho tudo embutido, não tem mesas-de-cabeceira, são redondas, tem a cama e um grande sofá. Em baixo tem outro quarto, quando não o posso subir para cima, tem uma casa de banho privativa para ele, tenho a casa feita a pensar nele. Normalmente levo-o sempre para cima, porque até me faz bem subir e descer escadas para exercitar os músculos, e do resto, não temos assim...não podemos fazer barulho, não podemos ter a televisão muito alta, fazer barulho com objectos, gritar, porque isso altera o comportamento dele, e gera agressividade. Quanto ao resto... a roupinha, ah só gosta de sofás de cantos, sofás por toda a casa, e quer ficar mesmo no canto, e aí de alguém que ocupe aquele canto, quando se deita, põe-se na horizontal. Não sei se é mais aconchegante, não sei, como lhe digo não percebo muito dessas coisas, é só a própria experiência que me diz.

Entrevistador: Nunca lhe deram informações sobre a doença?

E9: É assim, já me deram lá os profissionais da saúde, os neurologistas, mas é tudo muito relativo, numa fase dão um aconselhamento, umas dicas, outra pessoa já me dá outras dicas, ou ligo aos comentários anteriores e são totalmente diferentes, depende da informação que se dá no momento. Por exemplo ele não deixa fazer um electrocefalograma, porquê, porque não deixa colocar nada na cabeça, e a medicação é assim um bocadinho ao calha, porque eles não têm registos, não têm risquinhos, só anesthesiado, e os risquinhos numa pessoa anesthesiada não são muito credíveis, e então diziam-me... Depois tentamos fazer os exames com ele consciente, só com uns comprimidinhos, uns calmantes, mas o calmante não surtiu efeito, tudo o que é coisa na cabeça ele não deixa pôr, um simples chapéu... sacode-o logo, quanto mais pôr aqueles apetrechos todos, característicos desses exames, mesmo para levar uma vacina é preciso agarrá-lo.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E9: São tantas, como lhe digo, nós temos tantas limitações que acabo por...eu já me habituei, já nem considero limitações. Por exemplo, eu não posso sair, não tenho grande oportunidade e também não tenho grande vontade, não tenho grande vida social, a profissional tenho que ter porque é daí que vem o meu sustento, e lá está para lhe poder dar isso tudo, a ele e à irmã, pronto, também não sei o que é uma noite bem dormida. Às vezes uma refeição é interrompida a meio, porque ele precisa de alguma coisa, ele está cem por cento dependente de mim, e eu tenho que estar cem por cento ao dispor dele.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia-a-dia?

E9: Numa escala percentual posso lhe dizer noventa e nove, nove, agora quando tinha o meu marido, ele atenuava, ele também trabalha... e ao fim de semana ele ajuda, às vezes fico um bocadinho mais na cama e levanta-se ele, ele trata tão bem dele como eu, ele sabe fazer tudo, desde dar-lhe banho, mudar-lhe a fralda, cortar-lhe o cabelo, dar-lhe a comida, tudo. Até sou uma mulher com sorte.

Entrevistador: Ter um filho(a) assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação? Isso provoca-lhe alguma sensação cansaço ou desgaste? Porquê?

E9: Sim. Sinto. Há dias que...vamos lá ver se formos adicionar esse desgaste, o desgaste que eu sinto em casa com o desgaste da profissão docente, a soma... não é recomendável para ninguém. Sinto um desgaste, sinto cansaço, sinto-me em baixo, mas vou com tanta força ao fundo, e logo o impacto da queda me faz subir rápido à tona.

Entrevistador: Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida ao seu filho, e levar uma vida mais liberta?

E9: Dizem que o dinheiro não traz felicidade, mas ajudaria a atenuar o meu desgaste, se eu pudesse pagar a uma pessoa que estivesse a tempo inteiro com ele, e uma pessoa de confiança, como eu não há, mas pode haver assim um bocadinho... pronto, sei lá uma pessoa a quem eu pudesse dar um bom ordenado, e essa pessoa pudesse dedicar-se, não digo a tempo inteiro porque eu também quero estar com ele, enquanto eu estava a trabalhar, enquanto tinha de ir às compras, enquanto eu saía a um jantar, saía com A, para atenuar este meu trabalho e para dar oportunidade de eu ter um pouco vida social. Embora eu não deseje muito, mas se calhar me faria bem, faz falta, e ele também lucraria com isso., que eu já teria outro espírito, mais positivo para enfrentar a situação.

Entrevistador: Resumindo, sente que a sua família tem qualidade de vida?

E9: Eu acho que sim, ainda consigo ser feliz, apesar de... se eu puser tudo nos dois pratos da balança, acho que ainda os aspectos positivos pesam mais, ainda há coisas boas, e o meu filho para mim não é uma coisa, porque eu não vou... como hei-de dizer, não vou ver como um objecto, mas é uma vertente positiva na minha vida. Não quero pensar sequer, se for hoje vai custar muito, mas amanhã ainda vai custar mais, porque já está hoje para eu lembrar...

Entrevistador: De que serviços têm vindo a beneficiar ao longo do tempo? O que pensa desses serviços?

E9: Ele nasceu e ainda tive uma colega que... cuja especialidade era...pronto, tinha uma formação a nível dos invisuais, e ela ainda foi meia dúzia de vezes a casa, para despertar a parte sensorial dele, mas entretanto eu tive que ir para as aldeias, eu fui colocada nas aldeias e ficava lá. Eu cheguei a ficar meses, ia lá quinzenalmente o meu marido, foi mesmo meia dúzia de vezes, e depois não tive apoio nem de jardim-de-infância nem de nada. Não mo aceitaram, diziam que a nível da legislação não permitia... e não mo aceitaram, no CEE não mo aceitaram porque era invisual e não tinham lá invisuais, na escola, não se falava tanto na inclusão e do direito à diferença, isso porque ele exigia uma empregada a tempo inteiro, era preciso mudar a fralda, dar de comer, e pronto, não mo aceitaram. A parte social dele não foi tão desenvolvida, por estar em isolamento só com pessoas desconhecidas. Quando a B nasceu tive que por uma ama e tomava conta dos dois, entretanto ela também precisava de desenvolver a parte social e meti-a num colégio particular, e a ele no APADI, mas só enquanto eu estava a trabalhar, ia levá-lo, depois acabava o meu trabalho e ia buscá-lo. A APADI tem lá pessoas que eu acho que não têm formação, formação profissional, académica, porque...gostam muito dele, tratam-no consoante podem, porque são muitos utentes, muitas crianças, e os técnicos são poucos. É assim, para mim não há sitio onde ele esteja tão bem como ao pé de mim, se calhar sou um pouco suspeita, se calhar é o egoísmo dito maternal, não sei, mas sempre é um recurso que tenho em caso de precisar.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E9: Sou mais eu, sou. O pai dá a opinião, normalmente estamos em sintonia.

Entrevistador: Que conselhos daria a mães com problemas similares aos seus?

E9: Se não precisarem de trabalhar, vivam o mais tempo possível perto deles e vivam esses momentos com muita, muita intensidade. Que eu acho que é a maneira de... dar carinho, é contribuir quase na totalidade para a felicidade deles. Eles precisam da parte material, mas a parte emocional tem que estar sempre, sempre presente (lágrimas), eles têm que sentir que alguém gosta deles, que alguém está ali próximo para os poder compensar de outras coisa que eles perderam, ou nunca tiveram. Estejam presentes na vida dos vossos filhos.

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 10

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho?

E10: É assim, logo à partida quando o N nasceu percebi logo que havia qualquer coisa estranha, porque ele nasceu bem, foi cesariana, só que de um momento para o outro ficou logo roxo. No hospital só me diziam que era frio que apanhou. Ele esteve na incubadora quinze dias, e entretanto vi que ele não tinha melhoras nenhuma, e eu pedi que mo deixassem levar para casa, para o tirar daquele hospital e ir para outro sítio. Aqui no hospital de Mirandela ninguém conhecia essa doença, entretanto por intermédio de amigos consegui entrar no Maria Pia, ele tinha já à volta de cinco, seis meses, não endireitava a cabeça, e nós vimos que isso não era normal. Entramos no Maria Pia, começamos a fazer exames de um lado, do outro, foi quando descobrimos que ele tinha uma doença genética.

Entrevistador: O que acha dos profissionais médicos que vos acompanharam aqui em Mirandela?

E10: É assim, acho que foram um bocado irresponsáveis, dias inteiros a provocar um parto, viam que o bebé não nascia, acho que deviam fazer logo cesariana. Foi dois dias inteiros... foi cesariana, na cesariana acho que correu tudo bem, mas não sei porquê, alguma coisa me diz que foi negligencia médica também. Na genética não me querem dar a certeza, porque ainda andam a fazer o estudo, mas...

Entrevistador: Quem lhe deu a informação?

E10: Eu recebi a informação já por carta, foram um bocado frios, mas às vezes tem que ser não é? O meu N só começou a andar aos três anos, e chegaram-me a dizer que se calhar ele nunca ia andar, por telefone... foi assim um bocado...

Entrevistador: Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?

E10: Eu acho que deviam dar a informação pessoalmente, pessoalmente. Um bocado distante, só que a pessoa vai aprendendo a viver assim.

Entrevistador: Lembra-se qual foi a sua reacção?

E10: Eu naquele momento a minha reacção só era chorar, não tinha... estive muito tempo... entrei em depressão, estive muito tempo... só tinha vontade de chorar, não

conseguia falar com ninguém, nem nada, era um bocado complicado, muito, muito complicado.

Entrevistador: O que naquele momento a poderia ter ajudado a ultrapassar as suas fragilidades?

E10: Assim... lá no Porto disseram-nos que nós havíamos de ser seguidos por psicólogas, mas nós não quisemos muito, acho que me fechei muito na altura, tanto eu como o meu marido. Acho que nem com a família nós desabafávamos, levávamos aquilo só nós os dois, foi assim um bocado difícil...

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a famílias souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?

E10: Não, por exemplo os meus pais estão na França, a atitude deles...queriam processar o hospital, ainda agora não tiraram a ideia. Portanto acho que também não vale a pena, porque há aqui mais casos aqui em Mirandela, e não vale a pena. A família aceita-o bem, o N é uma criança... os meus pais têm já quatro netos e para eles o N é uma criança muito especial.

Entrevistador: E a nível do casal?

E10: Foi muito difícil, porque é assim...tanto eu como o meu marido tentávamo-nos culpar, só que depois fizemos exames e diziam que normalmente a doença vem do pai, e ele então culpava-se muito, e dizia que nem um filho sabia fazer em condições, dizia mesmo assim. Depois fizemos exames e vimos que a culpa não era de nenhum, aconteceu porque tinha de acontecer, sei lá. É assim, nós sempre dissemos que, tirando o problema do N, que queríamos ter outro filho, acho que lhe fazia muito bem a ele, e foi a pensar nele. Fizemos já todos os exames possíveis, está tudo bem graças a Deus, vamos lá ver, só peço que nasça bem. É um bocado complicado, porque do N também correu tudo bem até ao fim, sempre em consultas, andei numa médica particular, e aconteceu o que aconteceu.

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ele?

E10: É assim o N é uma criança que, ao pé dele não há tristeza, de início eu chorava muito e ele mal falava e chegava ao pé de mim, via-me a chorar e limpava-me as lágrimas “oh mãe não chora, não?”, é assim ao pé dele eu tento esquecer o problema dele, então quando ele sai... quando estou longe dele é que me lembro de tudo. Assim estou mais com ele ao fim de semana, ele chega a casa toma banhinho, janta e vai logo para a cama, é ele que pede. Ao fim de semana, ele às seis da manhã está acordado, depois brinca no quarto dele e não incomoda ninguém, quer estar sempre no quarto dele, os brinquedos dele não leva para a sala, não leva para nada. Almoça, vamos até aos baloiços brincar com outros meninos, beber um café. Brinca com o pai, aos tiros como ele diz, adora brincar com o pai. Ele gosta, estamos os três às vezes sozinhos, não é? E é assim que se passa. É assim, às vezes uma pessoa é obrigada a dizer, mesmo não e tudo, porque se eu disser que sim numa coisa ele já abusa. Às vezes o pai basta olhar para ele de lado e respeita-o, e até se cala, mas o pai vira costas e começa outra vez a fazer as birras dele, “tu não mandas, manda o pai”, chega outra vez e ele lá se cala, ele ao pai tem um respeitinho que então...

Entrevistador: Não vai para casa de amigos?

E10: Não, eu também, é assim... sou muito caseira, gosto de estar em casa, tirando assim... de levar o N aos baloiços, não vou para lado nenhum.

Entrevistador: Mas porque não gosta ou não quer?

E10: Não. Acho que...sinto-me melhor em minha casa. Porque é assim se o n for para outra casa ele abusa nas comidas, em casa não, ele passa um dia inteiro em casa não

pede uma bolacha, não pede nada, só ao lanche. Se for para casa da minha irmã ou de amigos “olha dá-me bolachas, dá-me um iogurte”, está sempre, a pedir comida, não sei porquê, mas...então quando vou para casa dos meus pais é demais, já evito sair, é por causa disso.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?

E10: É assim eu tento esquecer e viver um dia de cada vez, mas não sei. Neste momento é uma coisa que me assusta bastante. Sei lá, será que ele vai ser sempre uma criança que depende dos outros, que vai de certeza... mete-me confusão.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E10: O N para mim é tudo (risos), o N para mim, sei lá...eu... nem sei o que dizer, realmente. O N ajudou-nos a crescer, digamos assim, porque eu tinha 23 anos, e o pai 24, e na altura, não é que me sentisse crianças, mas, a partir do momento que lidei com essa situação o N ajudou-nos a ver as coisas de outra maneira.

Entrevistador: Em algum momento o sentiu como um peso?

E10: É assim, peso nunca me senti, nunca tive, sinto-me um bocado revoltada, porque há pessoas que vêm que ele é doente e criticam-no por ele ser assim. A minha reacção, primeiro era chorar, agora acho que me sai tudo...desabafo. Então o pai é que não se cala (risos).

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente, vivem bem?

E10: Sim, dentro do possível. É assim o N precisou de um aparelho, ainda ele não andava, e nós pronto não é que tivéssemos, não temos assim possibilidades não é? se não fosse a ajuda dos meus pais... o aparelho custou mil e tal euros, a Segurança Social ajudou, nós metemos os papéis, pelo menos metade do dinheiro até hoje nada, ajudas pode-se dizer que praticamente nada, por isso quando às vezes as pessoas dizem “meta na Segurança Social”, já nem meto, não vale a pena.

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação? E a nível financeiro?

E10: A nível de emprego, eu trabalhava numa loja e despedi-me por causa disso. Para estar mais tempo em casa. Ficamos mais apertados, mas os pais e tal... só o marido a trabalhar... claro que é assim um bocado complicado, às vezes, não é?

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E10: Aos meus pais. Tirando os pais, ninguém.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E: É assim as dificuldades que nós tivemos foi no início quando o N não andava, a partir do momento em que ele começou a andar, começou a andar aos três anos, tudo foi de outra maneira, sem dúvida.

Entrevistador: Por exemplo a ida para a escola, como foi?

E10: Quando o metemos numa escola ele ficou diferente, antes ele estava numa ama até aos três anos e não evoluiu. Ele podia ser mais puxado, a ama sentava-o lá...depois eu é que vim a saber, veio para a escola e ficou completamente diferente, em todos os aspectos. Adora ir para a escola, mesmo no fim-de-semana “mãe hoje vou para a escola”.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?

E10: É assim ele vai logo de manhã para a escola, até às seis, chegando a casa fico eu com ele, o pai chega tarde... pouco tempo tem para o filho. Quando chega...ele já está a dormir.

Entrevistador: Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ele?

E10: Ele sempre gostou de toda a gente, tios, avós, tudo. Sempre foi muito bem tratado. Aliás, acho que foi mimado demais. O N é uma criança, nesse aspecto, sortuda. Os pais do pai, simplesmente dizem “não lhe havias de dar tanto de comer ao menino”, é que as pessoas não percebem que é a própria doença que o faz engordar.

Entrevistador: Ter um filho(a) assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação? Isso provoca-lhe alguma sensação cansaço ou desgaste? Porquê?

E10: Sim, sinto porque é assim, o N faz muita birra, e uma pessoa tem que ter muita, muita paciência para lidar com isso, muita, muita paciência. Ele há alturas, prontos...ele é uma criança sossegadinha, impecável, mas quando começam as birras dele, são insuportáveis, muito, muito insuportáveis. Nessa altura era bom ter alguém que mo levasse para dar uma volta (risos), porque há dias, em que eu para não lhe bater, para não me chatear começo a chorar e... ele “oh mãe não fiques assim”, mas qualquer coisinha, faz uma birra enorme, há dias que é de manhã à noite, eu há dias que digo sinceramente que digo “não sei como é que eu aguento”.

Entrevistador: Vamos agora falar um pouco de qualidade de vida. Considera que a sua família tem qualidade de vida, isto é vivem bem? Porquê?

E10: É assim, eu não digo que vivo bem, mas também não vivo mal, sei lá.

Entrevistador: Vou fazer-lhe a pergunta de outra forma, que tipo de apoios gostaria de receber para que possa viver bem?

E10: Assim é um bocado complicado, porque nunca tive apoio. Já me disseram que há instituições que ficam assim com crianças, mas acho que não conseguia deixar lá o menino, não conseguia.

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm um filho com necessidades especiais?

E10: Visto que é só uma pessoa a trabalhar, para ficar mais tempo eu com ele, e agora não é fácil arranjar emprego, não é? Eu agora se for preciso...arrependi-me, porque o N continua sempre na escola, é assim o que me levou mais a sair do emprego é que a médica no Porto dizia-me que ele ia fazer um tratamento, que eu tinha que ficar com ele em casa, que o tratamento era mais em casa, só que depois ele fez mais exames e viram que estava a correr muito bem, já não era preciso fazer o tratamento. Porque ele diz que ia chegar aos dez anos e ia parar de crescer, mas agora viram que ele está a crescer normalmente, até está alto para a idade que tem. Eu pronto na altura não quis saber de nada e em primeiro lugar está o meu filho, só que agora...não sei...sinto aquela necessidade de trabalhar, entrei no curso de Auxiliar Educativa. Também entrei nesse curso para aprender muita coisa, e sinto que me ajuda na educação do N.

Entrevistador: Quando precisa de informações a quem é que recorre?

E10: É assim eu recorro à médica no Porto, eles são espectaculares, disseram que sempre que precisar, sempre que tiver alguma dúvida para ligar. Então quando tenho uma dúvida qualquer ligo sempre para ela

Entrevistador: De que serviços beneficia neste momento? O que pensa desses serviços?

E10: Têm qualidade, o N andou em Macedo na fisioterapia e terapia da fala, mas mesmo a terapeuta diz que cada vez que vai lá nota diferença, ele evolui muito, eu acho que ...agora preferia que fossem cá em Mirandela, eu andei um ano e tal na fisioterapia sempre a pagar um balúrdio, em Macedo ele lá não paga, é sempre esse que fica, aqui é particular. Aqui o que lhe faziam e nada, sinceramente e ainda a pagar...

Entrevistador: Que outros serviços considera que lhe fazem falta no atendimento ao seu filho?

E10: Neste momento acho que ele precisava de fazer muita ginástica e a natação. Na escola acho que está a ser muito bem tratado.

Entrevistador: Assim sendo como caracteriza a actuação dos profissionais de educação com quem se relaciona?

E10: Eu acho que são espectaculares o N gosta deles, se não fosse bem tratado não queria ir para a escola e ele adora a escola. A professora dele é espectacular, o N anda sempre a falar dela, mesmo em casa quando alguém lhe manda fazer alguma coisa, ele diz “mãe não é assim, a professora diz que é assim”, e eu pronto, o que a professora diz...

Entrevistador: Teve alguma dificuldade em matricula-lo no Jardim-de-infância?

E10: É assim foi um bocado complicado porque o N só foi para o Jardim-de-infância aos três, noutra infantário qualquer nunca o aceitaram. Eu inscrevi o N em quase todos os infantários e diziam sempre que não havia vaga, mas eu sabia que havia. As que trabalhavam lá nunca me disseram, mas outras pessoas diziam que não aceitavam porque o N tinha problemas de saúde. Devia ter feito alguma coisa, mas não fiz.

Entrevistador: Participa na elaboração do Planos Educativos e dos Programas?

E10: Sim, sim. Eu sinceramente sempre fui um bocado desmazelada, eu o ano passado deixei passar o ano todo e não li nada, como andava a trabalhar pouco tempo tinha, este ano é que já estive a ver os do ano passado e vi uma grande evolução.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E10: Em casa, é assim, a maior parte das vezes sou eu quem toma as decisões, só que ele respeita mais o pai que a mãe. Ele respeita mais a professora do que respeita a mãe. É assim nós quando é preciso, por exemplo como falei há um bocado, quando foi para fazer fisioterapia, não foi o médico que mandou, nós vimos que o N precisava e fomos para a Clipovoa. Na altura estivemos lá uma semana, e nessa semana o menino conseguiu endireitar a cabeça, numa semana, nós íamos de manhã e à tarde, toda a gente ficou admirada numa semana ele endireitar a cabeça. Por isso tudo o que eu possa fazer... eu tenho feito por ele, mesmo que sejam os médicos a mandar ou não, se nós achamos que devemos fazer, fazemos.

Entrevistador: O que diria a outras mães da sua situação?

E10: É um bocado complicado porque à volta de um mês nasceu um bebé com a doença do N aqui em Mirandela, e as enfermeiras de lá tentaram-me ligar, queriam falar comigo, para eu ir lá falar com a mãe, mas sinceramente não sei... é assim, claro que eu gostava de dar força, não sei se eu conseguia, sou assim muito... não sei, é complicado falar, porque eu quando passei por isso no início, também me davam conselhos e nada desses conselhos me valiam, me diziam alguma coisa. Eram pessoas com meninos com problemas, mas não eram iguais ao N.

Entrevistador: Se tivesse alguém com um filho com um problema desses, acha que a informação que essas pessoas lhe podiam dar teria sido útil?

E10: Acho que sim, porque é assim, eu não conhecia nenhuma criança com a doença do N, e disseram que havia uma criança em Vilaflor, eu tive curiosidade e fui lá conhecer, agora tem dez aninhos, e então ao mesmo tempo senti-me orgulhosa porque o N na altura tinha três aninhos e visto o N ao pé dessa criança, o N estava mais desenvolvido. O N sempre foi visto por médicos e aquela criança, não, nunca. Pronto eu senti-me orgulhosa porque aquela criança não sabe andar, não sabe correr, ainda manca, e o N já faz coisas que ele não faz. E eu e o meu marido tudo o que temos feito, tem valido a pena. Ainda há estivemos com um casal de Vilaflor, e eu já dei muita informação a essa mãe, eu tenho um monte de folhas a falar da doença do N, coisa que ela nunca ouviu falar, e hoje o menino tem doze anos. Muita gente fica admirada por eu e o meu marido estarmos juntos, mas também se não dermos força um ao outro quem é que nos a vai dar?

Eu sinceramente nós andamos a estudar para ver de onde vem o problema e sinceramente gostava muito de saber de onde vem o problema, pois para mim ninguém me tira da cabeça que foi negligencia.

Entrevistador: Muito obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 11

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho?

E11: Logo quando nasceu, calculo, não sei. Logo que nasceu a enfermeira reparou qualquer coisa que o miúdo não... era normal, eu também achei qualquer coisa na língua, mas pensei “é normal, é um bebé tão bonito”, não se notava nada. Depois ele também não mamava, tinha...era hipotonia talvez, para mamar, pronto também não era por aí. Eu achava estranho porque ele não mamava, quando os irmãos já mamavam, passado umas horas já estavam a mamar e ele não queria, e passou o dia todo sem mamar, depois as enfermeiras andavam lá a reparar nas mãos nos ouvidos, nas orelhas... Eu não percebia nada daquilo, eu não fazia ideia, porque era Trissomia 21, eu só tinha ouvido falar nas crianças mongolóides, não sabia que aquilo era a mesma coisa. Depois no dia seguinte o menino foi para a incubadora, estive lá toda a noite, continuava ali a esforçar para ver se o miúdo mamava, depois no dia seguinte a médica veio-me dizer que desconfiava que ele tinha mongolismo. Imaginei logo uma cabeça grande, mas o menino era tão pequenino... o menino é tão bonito – disse. Então, fizeram análise ao sangue, não me explicaram nada, eu não sabia absolutamente nada, só me disseram que estas crianças têm uma probabilidade de vida muito menor, e vivem até aos vinte anos, e fiquei super assustada. Mas, vim para casa, entretanto aquilo foi para baixo, as análises, depois voltaram passados oito dias, mas naquele espaço de tempo vim para casa e fui à biblioteca para saber o que era a Trissomia 21, era a deficiência nos cromossomas. Pensei que a culpa era minha...mas não, aquilo pode acontecer a qualquer pessoa, e fiquei mais...mas fiquei pouco esclarecida. De qualquer maneira eu não queria acreditar, aquilo foi um...é como ter morrido alguém, é como se o bebé tivesse morrido, o sofrimento que foi. Depois vieram as análises, realmente confirmou-se que era mesmo Trissomia 21, chorei, chorei, até que decidi que tinha que amar aquela criança como aos irmãos, ele havia de ser tão feliz como os outros...depois fui-me conformando, muito devagarinho. Depois o miúdo começou a ter problemas, continuava a mamar pouquinho e ainda por cima, bolçava um liquido verde, começou a emagrecer, já se notavam os ossinhos, ele nasceu com dois kilos quinhentos e cinquenta, ainda estava a ficar mais magro...A médica não sabia o que era aquilo e mandou-o para Mirandela, para a pediatria, e depois ele esteve ali três ou quatro dias e também não conseguiram ver o que era, fizeram uma ecografia e vários exames, e detectaram que o miúdo tinha um aperto da entrada do estômago para os intestinos, era... duodenal...era o pâncreas que estava a crescer demasiado, e apertou a passagem do estômago para os

intestinos, então, foi para o Maria Pia. Depois, foi operado... correu tudo bem...muito tempo até ganhar peso. Depois também lá conheci outras mães, e vi lá outra menina que também tinha Trissomia, só que estava muito pior do que ele, nasceu com muitos mais problemas, a nível de tudo, aquela criança não se mexia, estava... depois a mãe deu-me um livro sobre Trissomia 21 e foi muito bom, comecei a gostar mais destas crianças ainda.

Entrevistador: Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?

E11: Eu acho que sim. No momento deviam ter explicado mesmo...acho que me deviam ter explicado de uma maneira mais... não assim “é mongolóide”, eu imaginava que... Uma pessoa por ter mongolismo, não são todos iguais, não são ali certinhos, as características... uns são mais gordos, outros são maiores, outros são mais baixos, outros são mis altos, outros mais feios, outros mais bonitos, não é ali uma coisa certinha, como quem é cego, é cego, pronto não vê, e é tudo igual. Na trissomia 21 não é bem assim, não é tudo igual, até me assustaram, fiquei mais aflita quando me disseram que o miúdo ia viver pouquinho tempo, e mais tarde vim a saber que, normalmente eles vivem até aos cinquenta anos. Pois é uma vida igual a uma pessoa qualquer, depois fui raciocinando lentamente... é uma vida tal e qual como a nossa, também há muita gente normal, e sobre a deficiência...haaa... para mim aquilo era um tabu. Só mais tarde é que vi na televisão que pensamos que somos perfeitos, mas também podemos ficar completamente deficientes de um momento para outro, de tantas formas. No momento em que me deram a informação fiquei em branco, fiquei na mesma, foi um susto, caiu-me o mundo em cima, acho que não me explicaram da melhor forma, nem... eles bem sabiam, eu disse logo “o que é isso?”, ela percebeu que eu não sabia nada daquilo, podiam ter explicado de uma maneira mais humana, acho que falta muito disso.

Entrevistador: Gostaria d ter recebido um apoio que a tivesse ajudado a ultrapassar as suas fragilidades?

E11: Gostava, claro, mas não tive apoio de ninguém, fui eu sozinha, aos pouquinhos fui ultrapassando, mas levei meses. O pai ajudou, o pai também sofreu mas... não gosto de estar a falar nisso.

Entrevistador: E os irmãos?

E11: Os irmãos gostaram sempre dele, trataram-no sempre bem, e agora brincam muito. Ele ainda não fala, e então para chamar a mais velha, o do meio irrita-o, é mais traquinas e irrita-o, enerva-se ele, o mais velho, ele vê nele a mãe, mas ele chama mãe a toda a gente, não sabe o nome das pessoas, e chama mãe (risos). Os irmãos mimam-no bastante, mas têm um ciuminho, a mãe e o pai como ele é mais pequenino...de qualquer forma ele ia ser mais mimado, como ele é assim... depois temos passado aquela ansiedade toda, agora que o vemos lindo, e que está bonito e está a desenvolver, lentamente, mas está a progredir, é uma alegria aquilo é uma felicidade, claro que o derretemos com beijos.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a famílias (avós, ...) souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa? Gostaria de nos contar algum episódio sobre esses momentos?

E11: Há. Recordo-me, houve coisa boas, dos meu sogros não, e a minha sogra, no início eu estava muito triste, triste, e ela não achou normal eu estar tanto tempo triste, estive um dia ou dois dentro do quarto. Não me apetecia sair (lágrimas) ... Há muitas formas de reagir, por exemplo a minha sogra... o meu sogro nem tanto, ele é mais...ele era analista, ele é mais...perto dos médicos...sempre entendeu aquilo... é uma ordem natural, agora não fez comentários, não disse nada, não fez comentários nem positivos, nem negativos, “há-de se criar como os outros”. Mas a minha sogra... não foi negativa,

achou que eu estava demasiado triste, não compreendia porque é que eu estava assim tão triste, “levante essa cabeça, não precisa de estar agora assim”, mas eu queria estar assim. Depois...a minha mãe também não percebeu o que era aquilo, assustou-se, também não me deu apoio nenhum, depois um dia até me disse uma coisa que eu não gostei muito... disse que, normalmente o mal que vem aos filhos, é castigo de Deus, e eu não estava de acordo com aquilo, mas também passei diante da ideia (lágrimas) ...

Entrevistador: Vamos mudar de assunto, descreva-me um dia com o seu filho. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ele?

E11: Logo que começa a manhã, começa vamos sempre aos beijinhos a conversar, converso muito com ele “agora vamos vestir, depois vamos comer...”, sempre a conversar. Ele com os irmãos passa a vida a refilar, ninguém lhe diz nada, mas ele só de olhar para eles (risos) ralha, parece que quando está a comer a papa, não gosta que ninguém olhe para ele, depois irrita-se “mãe, mãe”, para que lhe limpe o prato, ele já come sozinho. Depois vamos vestir, mas por norma anda sempre bem disposto, às vezes pede-me para ligar o aparelho da música e faz-me assim “ammm”, quer ir dançar, todo contente. Depois ando sempre atrás dele a ver se faz xixi, ou cocó nas calças, eu faço a minha vida normal, mas sempre a ver, outras vezes nem ligo, mete-se no quarto dos irmãos, nem ligo, são os três iguaizinhos. Fazemos uma vida normas, mas eu sinto que com este, como é mais calminho, corresponde-me melhor, os outros eram mais feitos no ar, não sei, com este converso mais, e ele corresponde sempre, depois dá-me beijinhos, sinto-me muito bem, eu agora sou tão feliz com este menino, meu filho, com os outros também era, amava-os na mesma, só que sinto...eu até dava graças a Deus de ter assim um bebé, é mesmo, sou tão feliz agora. Dou-me tão bem com ele, vejo a vida de forma diferente, aprendi muita coisa com este filho, a forma de ver a vida, vi como as pessoas são tão egotistas, tudo...em todos os aspectos. Eu mudei muito, também já tinha uma mente aberta, mas com este fiquei a perceber...eu lembro-me de dizer para a minha colega “eu acho que sou a mãe ideal para ter um filho com deficiência, esse filho ia ter muito amor, ia ama-lo muito”, como havia aqui uma sala de apoio, eu via que algumas crianças tinham carências afectivas, e aquilo magoava-me, e eu achava que se tivesse assim um filho com um problema qualquer, eu lhe ia dar tanto amor, e que ia ser muito feliz, para compensar que as outras não davam aos filhos deles, e não é que passado pouco tempo fiquei grávida e... Só no fim é que... passei a gravidez toda...é que nasceu assim... custou-me a aceitar, mas, lembrei-me daquilo que tinha dito, e realmente já vem de mim mesma, mas de qualquer maneira, aquele sentimento todo que passei, que foi o luto, passavam-me tantos pensamentos pela cabeça, tantas ideias que...a minha cabeça estava constantemente a pensar, pensar na forma da sociedade viver, como são as pessoas, tudo... o mundo.

Entrevistador: Em alguns desses momentos sentiu que a sociedade considerava a sua família como diferente?

E11: Não. Senti que todas as pessoas me apoiavam, as pessoas vinham ter comigo com um sorriso, mesmo aquelas pessoas que eram assim...que não me ligavam tanto, começaram a ser mais simpáticas, pelo menos não notei nada, se tive não me lembro, se tive foi um caso ou outro, já não me lembro.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?

E11: Eu nunca penso no futuro dele, porque se eu pensar no futuro dele, sinto que...tenho medo, começo a pensar “e se eu morrer, o que vai ser dele”, e mesmo que eu não morra o que ele vai fazer, o que as pessoas vão pensar dele. E eu não quero pensar, então que seja o que Deus quiser, pronto, tenho fé, o que eu espero do futuro é que ele vá estudar, como uma criança normal, há-de dar o que der, há-de aprender uma profissão que ele goste, uma coisa que ele goste de fazer, e pronto quando chegar a

altura vemos. Com este filho aprendi que é um dia de cada, é que com ele sinto uma paz e com os outros não sinto isso, com os outros é aquela ansiedade, de puxar por eles, de exigir deles, porque eles podem, porque eles têm capacidades, só que são preguiçosos, tenho que puxar por eles, este é preguiçoso...mas é a natureza dele, e não vale a pena estar-me ali a stressar muito.

Entrevistador: O que representa para si o seu filho? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E11: Os positivos. Muito mais, porque quando ele nasceu disseram-me tudo, fiquei logo com a ideia que ele ia...e que não havia nada a esperar dali, agora começo a ver que ele vai evoluindo, muito lentinho, mas está a evoluir, aí, é uma felicidade tão grande! Não sei... parece que respiro felicidade com aquele filho.

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter um filho com estes problemas?

E11: Não, antes claro, antes de ter assim um filho...quem é que quer ter assim um filho? Ninguém quer, depois quando nasceu e eu reagi assim, penso que reagi um bocadinho mais mal que o meu marido, mas não o rejeitei, mas custa-me a aceitar, prontos. Chorei...acho que era normal, disseram que... uma senhora que até me deu apoio, era directora dos apoios de Mirandela, explicou-me muita coisa e depois aos pouquinhos fui compreendendo melhor, fui aceitando. Ela disse-me na altura, que era normal que eu passasse por aquilo tudo, que estava a sofrer, que era um luto que tem de se viver. Eu pensava “ai não, já passou”, mas não passou, depois apanhei uma depressão.

Entrevistador: E a relação do casal?

E11: Mais ou menos... por causa disso não, do bebé e tudo não, eu e ele fomos sempre muito preocupados com o menino, a nossa relação sempre foi meia torta, e continua torta (risos).

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente? Acha que vive bem, isto é, têm qualidade de vida?

E11: Eu acho que sim, compramos um apartamento na altura em que o menino nasceu, acho que temos tudo, temos tudo o que uma pessoa precisa no dia a dia. O meu marido tem uma carrinha, eu tenho um carro, aos pouquinhos, aos pouquinhos... Os nossos ordenados não são por aí além, são baixos, só que claro com três filhos... Eu acho que tenho aquilo que sempre sonhei ter, uma casa, um carro, filhos, eles andam na escola...

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação? E a nível financeiro?

E11: Não. Acho que só mudamos de casa na altura do nascimento, já tínhamos pensado nisso dois anos antes, já tínhamos decidido. Tínhamos uma casa alugada e pensamos em comprar, de resto continua tudo normal, não mudamos grande coisa por causa do menino. Tenho o mesmo emprego... comprei o apartamento perto e por trás do infantário, para estar tudo ali à mão, de resto foi tudo fácil.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico? Por exemplo a ida para a escola, como foi?

E11: Na altura tinha...não houve um problema do infantário, eles não tinham, o lugar dele estava guardado, só que quando ele nasceu, nasceu com um vírus, e que era transmissível às crianças mais frágeis e também às grávidas, transmitia-se pelo ar, pela saliva, pela urina e pela pele, e o meu medo é que havia mães que iam lá grávidas, e apanharem, e que o meu filho transmitisse isso a outras mães. Este vírus pode ocasionar serias deficiências, podia afectar a vista, mas até ver não, mas a médica disse “vamos deixa-lo crescer para ver”, e disse que era um menino sortudo que não apanhou graves deficiências, e isso causa deficiência profunda, e não aconteceu nada. Tive uma grande dificuldade pois não tinha onde deixar o menino, não havia amas, não havia nada, corri

Macedo a ver se alguém queria ficar com o menino, pois eu dizia sempre tudo o que o menino tinha, corri Macedo a ver se alguém ficava com o menino, pelo menos durante aquele tempo enquanto não negativasse o vírus. Depois foi bastante difícil, e depois encontrei uma senhora que se ofereceu, mas eu achei muito caro vinte e cinco contos, cento e vinte e cinco euros, eu achava muito caro, que agora só pago noventa euros, pelos dois no infantário, eu achei aquilo muito caro. Ainda por cima não tinha condições, ficava com a criança e ali estava, com o meu filho que eu tinha tanto empenho, e tinha de o entregar a uma pessoa estranha, sem conhecer de lado nenhum. No infantário já as conheço, desde os outros, já as conheço todas dos meus filhos. E ali estava, depois era os problemas que tinha com a senhora, pois começamos a desentender. Entretanto a minha avó veio para casa, foi operada e ficou em minha casa e ela disse “deixa aí o bebé”, ele não dava trabalho nenhum, só dormia, mamava e dormia, não dava trabalho nenhum. Para mim foi um alívio, era muita, muita preocupação, tinha de o levar a correr para o emprego. Aqui também não me facilitaram muito, no trabalho, se eu chegasse dez minutos atrasada, já estava ali a marcar o ponto, a mandar vir, sofri bastante aí, foi com muito trabalho, muita preocupação, mas pessoas a exigirem, entrei numa depressão, deram-me cabo da cabeça. Outras dificuldades...no infantário depois que negativou entrou logo, apresentei uma declaração e ficou lá, já foi ótimo. Noutras coisas não sei, mas acho que a nível do governo, eu acho que no início a Segurança Social dá muito pouco, a mim só me pagam...e todos os anos tem que ir à médica buscar uma declaração em como a criança é deficiente, que ao fim ao cabo acaba por ser uma coisa tão levezinha, mas no papel pronto. Isto revolta-me sinceramente, porque a criança, eu tenho o menino, olham para ele, “ele não tem nada, não sei quê...”, mas ele tem o rótulo de deficiente, mas depois nas coisas que eu mais preciso não me ajudam em nada. Que apoios é que tem? A mim dão-me cinquenta euros por ano por o menino ter deficiência, isso dá-me para quê? O menino é deficiente dão-nos o mesmo abono que dão aos outros, se calhar o abono talvez seja mesmo cinquenta euros por ser deficiente, porque não dão mais nada. Por exemplo, eu até aqui estava a trabalhar, sou contratada, durante cinco anos tenho um contrato de provimento, e esse contrato acabou e lá lhe deram mais um ano, continuei, e agora renovaram mais um ano por tempo indeterminado, mas perdi as regalias que tinha até aqui. Até aqui eu podia ir com o miúdo se precisasse de ir com ele a uma consulta, metia falta e não descontava quase nada, só me descontava pouquinho, porque metia o artigo 53 e lá ia e descontava um bocadinho no subsídio de almoço, nada era como meter um dia de férias, agora este ano, para espanto meu, descontaram-me trinta e dois euros, e eu fiquei... agora faço os descontos para a Segurança Social e esta não dá apoio a nada, não tenho direitos nenhuns. Quer dizer tenho uma criança com deficiência, repare está rotulado, mas não tem direitos nenhuns, ainda por cima tiraram-mos o pouco que tinha. Nada, tenho que, me desenrascar, eu se quiser ir ao Porto ninguém me paga as viagens, ninguém me paga nada, não temos direitos nenhuns, ainda me tiraram. Eu tenho que ir com o menino à fisioterapia e terapia da fala, aquilo é por horas, vou acumulando horas até fazer um dia, chegou a um dia descontaram-me do vencimento, então para que é que andei a juntar as horas, porque fiz um dia, para me descontarem? Quer dizer tive o trabalho e a preocupação de estar com a criança para que ele evolua e ainda me tiram o vencimento, isso... eu não acho justiça nenhuma, acho que ainda me estão a roubar, quer dizer devemos ter filhos e cria-los sozinhos, e ainda nos tiram dinheiro por isso.

Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?

Sou eu e o infantário, que é onde o deixo sempre, mas normalmente sou eu e o pai.

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E11: Olhe eu amigos, família e vizinhos, nunca contei com esses para nada, só conto conosco, se puder ficar no infantário fica, porque nunca aconteceu eu ter de ir a algum lado e deixar o menino. Porque a minha família mora longe, nós moramos em Macedo, e eles moras no concelho de Mirandela, ainda fica bastante longe daqui, não dá para ir lá e voltar no mesmo dia, dá para ir...mas demoramos muito, ou então... bem mas, nós com o menino nunca nos separamos dele. Nunca desabafamos com ninguém, resolvemos nós sozinhos, eu falo aqui com as pessoas amigas com quem trabalho e mais nada, e não me abro muito, porque de qualquer maneira apoio de pais com filhos, dizem, ouvi dizer qualquer coisa, mas é tão vago que nunca liguei a nada disso dos direitos. Dizem que os pais têm apoio psicológico e essas coisas todas, mas nunca tive nada e acho que precisava às vezes, e de que maneira! Já apanhei duas depressões, depois de... depois não é só o problema da criança, há sempre outros problemas, a gente se quer ter algum apoio psicológico temos sempre que pagar. Tive um filho com Trissomia 21, mas é como senão o tivesse, é como se fosse perfeitoinho, os meus direitos são iguais aos das outras pessoas, não sei, eu até acho que não tenho direitos nenhuns, nada.

Entrevistador: Ter um filho assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação? Isso provoca-lhe alguma sensação cansaço ou desgaste? Porquê?

E11: Sinto. Há alturas em que sou feliz com o menino, mas há alturas em que vem aquele peso, há momentos em que me vou abaixo. Não é que fique assim de rastos muito tempo, mas são momentos, segundos em que sinto “isto só a mim, a mim é que não me sai o totoloto, mas sai-me estas coisas negativas”, vou-me assim um bocadinho abaixo, mas depois levanto-me outra vez.

Entrevistador: Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ele?

E11: É ótima, ui todos...quando era mais pequenino talvez não ligassem tanto, mas agora não sabem o que lhe hão-de fazer, todos, os primos...é uma criança normal, fico tão contente que o vejo no meio deles todos e vejo uma criança normal. Não há aquela coisa, porque o miúdo tem qualquer coisinha, porque ele também é tão querido, é bonito. Depois o meu filho...não é que eu esteja a...isto...não gosto de dizer isto porque parece que o meu é melhor que o dos outros, não, o meu já é bonito por natureza, e depois não foi muito afectado, nota-se nos olhos, mas não é muito profundo, não é pronunciado na cara. Não estou a dizer que o meu é melhor que os outros miúdos, quando vejo um criança com Trissomia 21, mesmo que o meu tenha pouquinho, parece que fico tão contente, eu não os conheço de lado nenhum, mas fico tão feliz de ver os outros, que parece que são todos da mesma família, gosto deles todos, seja bonito, seja feio, gosto deles todos. Antes achava estranho, afastava-me deles porque achava-os feios, e agora acho-os lindos, maravilhosos.

Entrevistador: Voltando à questão dos apoios, acha que se tivesse mais apoios, poderia viver melhor, e dar melhor vida ao seu filho?

E11: Apoios para a família, nós já passamos a maior parte, aquele apoio psicológico, já ultrapassamos essa fase, já não sentimos...mas para outros pais devia haver mais, mais apoio psicológico. Aqui não há associações onde os pais...nem que fosse um encontro onde esses pais pudessem encontrar-se, tirar ideias com outros que já tiveram. Uma vez encontrei uma mãe de Mogadouro, tinha uma bebé pequenina no verão, também tinha Trissomia e a mãe e o pai estavam de rastos, mas eu falei tão bem, tão abertamente, ela gostou tanto de falar comigo, parece que a mente abre-se, é muito bom isso. Nem que fosse isso, nem era preciso psicóloga, bastava que houvesse um lugar onde os pais se encontrassem para desabafarem uns com os outros, como aqueles Alcoólicos Anónimos, que desabafam uns com os outros, havia de haver também assim. Não sei nas outras

deficiências como é, mas havia de haver um lugar em que os pais se juntassem, então estes que têm filhos com Trissomia, que são crianças normais, têm tudo, vêem, ouvem, mas não sabemos o que nos espera, “O que é isto? O que nos espera?”. Essa mãe esteve-me a perguntar tudo o que o menino fez, o que faz agora, que é para ela ver mais ou menos a altura em que a filha dela também vai fazer isso. Eu tinha tanta vontade de encontrar mães que tiveram filhos assim, parece que andamos às cegas, é um sofrimento, por isso deviam melhorar aqui em Trás-os-Montes. Sei que há em Cascais, e o meu marido até disse se mudássemos de residência íamos para Cascais, por causa do menino, par estar mais perto. Sei que lá há uma associação que ajuda sempre, que acompanham as crianças, e trabalham mais com elas e tudo. Aqui os enfermeiros e os médicos não percebem nada, não sei onde tiraram o curso, porque é os “mongolóides”, o “mongolismo”, isso já passou, há muito que deixou de... se formos ao Maria Pia, não chamam mongolóide, chamam Down, ou Downinho, brincam. Mas não é mongolóide, é um nome tão pesado, que faz a criança mais deficiente do que ela é, eu sei o que quer dizer mongolismo, têm a cara parecida com os habitantes da Mongólia, mas acho que é um nome muito pesado, é melhor chamar pelo nome exacto – Síndrome de Down, que é o médico Down que descobriu, ou então cromossoma 21.

Entrevistador: Que tipo de apoios considera que importantes para o seu filho?

E11: Eu acho que devia haver mais apoios, porque o meu filho vai lá, há outras crianças com deficiência, mas...acho que devia haver, já que estamos a falar de Trissomia 21, devia haver um apoio para todas as crianças, apesar de não serem muitas, porque eu sempre que preciso de ir...vou ao hospital com o menino, mas se acabar o P1 das consultas, tenho que sempre ir à medica pedi um P1, mas a médica de família reagiu dizendo que a fisioterapia é que tem de pagar as consultas e não o Centro de Saúde, bem eu comecei a ver que andamos aqui para lá e para cá, até porque quem vai acabar por pagar é a criança porque os grandes não querem pagar...uma data de coisas. Um problema, acho que devia haver sempre fisioterapia e P1 e todas as coisas que pudessem dar apoio a estas crianças, sem precisar de estar a pedir aqui, pedir além.

Entrevistador: Aqui em Macedo de que serviços dispõe?

E11: Não há nada, aqui não há nada, temos é que ir ao médico pedir que nos mandem a algum lado, se quisermos.

Entrevistador: Por norma são vocês que os procuram?

E11: Claro, são os pais. Ninguém nos dá informação, mesmo a médica de família não nos dá informação nenhuma. Eu fiquei a saber dos serviços pelos professores dos apoios às crianças com deficiência, para ir à médica de família, que há umas coisinhas que eles têm que dar. Porque a médica não me dizia nada, quanto menos melhor, mais o estado poupava, não é? É que os médicos, às vezes até me dão a impressão que ganham alguma coisa com isso.

Entrevistador: Assim sendo que outros serviços, considera que fazem falta ao seu filho?

E11: Agora...ele já teve terapia ocupacional, mas da próxima vou pedir ao doutor porque acho que ele já está a precisar de terapia ocupacional, porque tem bastante dificuldade em pegar numa caneta, em escrever, nessas coisinhas, nesses pormenores. Claro que ele vai conseguir, mas é muito lentinho, por isso quantas mais ajudas tiver...Acho que é onde ele está a precisar mais. Eu também não tenho tempo, sabe, se eu pudesse levava-o à natação, a essas coisas todas, mas não tenho tempo, eu trabalho...ainda por cima não dá...o horário... A minha também é bastante complicada, com três filhos, tenho que dar apoio aos outros dois, porque se não... muitas vezes precisam de apoio psicológico e carinho e tudo isso, mas este precisa a dobrar, e tenho um emprego, pronto, são sete horas, não é assim...eu comparado com as outras não é

muito, mas é um horário em que entro às dez, saio à uma, entro às três e saio às sete da tarde, gostava de levar o meu filho à natação, ir aqui, ir além, puxar mais até por ele, mas não dá.

Entrevistador: Aponta isso como uma necessidade?

E11: Se fosse possível, eu gostava de ser eu a fazê-lo, mas se houvesse alguém que fosse com ele, que... eu acho que devia mais... assim como há em Cascais porque é que não há aqui no norte? Eu vejo... eles participam mais, vão... há mais actividades, fazem mais actividades com essas crianças, aqui não há actividades nenhuma específicas para crianças com Trissomia, aqui não existe, eu aqui sinto-me isolada, num isolamento completo.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?

E11: Ali na escolinha, estou bastante satisfeita com a educadora do apoio especial, pronto... as outras... também, claro as outras não são do apoio especial, mas tratam-no como uma criança normal, estou satisfeita.

Entrevistador: Participa na elaboração do Programa individual e Plano Educativo?

E11: Sim participo, ainda em Setembro fazem sempre o plano e eu tenho que ler e ver se estou de acordo.

Os profissionais de saúde onde tem andado, na terapia ocupacional... também estou satisfeita, acho que a terapeuta, é bastante profissional e estou satisfeita. Ainda fico mais satisfeita com ela porque o vê todos os dias, do que quando vou uma vez por ano ao porto, ao Maria Pia, fazer aqueles testes psicológicos em que dizem que a criança... só fazem alguns testes, eu também não me lembro de tudo, mas só acreditam vendo, só que ele só faz algumas coisas, e eles dizem que ele está muito mais atrasado do que na realidade está, mas também para mim é indiferente, o que importa é o que a criança é na verdade.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E11: Sou eu, sempre. Sou sempre eu que vou lá procurar, claro que me dizem o que tenho de fazer e eu lá vou. Ninguém vai... houve uma altura em que eu vinha para o trabalho e não tinha tempo, para não estar sempre a faltar aqui para ir à fisioterapia, eu achava que havia de haver alguém que fosse com o miúdo, à terapia, para eu não estar sempre a faltar, e também... era bastante importante para mim, porque na altura eu não tinha transporte, não tinha... só tinha dificuldades, andava à chuva... era tudo, ter de estar no trabalho, era uma confusão na minha cabeça... e não tinha ajuda de ninguém. Depois lá pedi, lá vieram os bombeiros a buscar-me, mas não achava aquilo normal... era uma revolta, eu acho que é uma coisa que estou sempre a rejeitar uma vida que não quero ter, aquela mágoa que no fundo... vai ser sempre assim. A minha vida vai ter sempre mais dificuldade, por causa da Trissomia ao fim e ao cabo, porque se ele não tivesse, não era preciso andar para aqui, para ali. É nestes momentos, que estou a falar que eu me vou abaixo às vezes, é assim, porque de resto... depois penso logo. Era ótimo ter alguém, mas depois penso... são as nossas vidas, cada um têm que fazer... Também já pensei em deixar de trabalhar, eu... já com três filhos já é difícil, mas isso eu já disse ao meu marido, eu devia era estar em casa, não devia estar a trabalhar, devia estar em casa para apoiar os meus filhos, mas principalmente por causa do T, ele precisa de muito apoio. De qualquer maneira eu ponho-o sempre no infantário, porque ele precisa de estar com crianças todo o dia, as ditas normais, para evoluir como elas, se o meto em casa ali não aprende nada, mas de qualquer maneira eu devia estar em casa. Também devia receber muito mais, para poder estar em casa, se formos a ver os abonos em Portugal já são tão pequeninos, eu tenho a certeza de que se morasse noutra país da Europa, bastava ir aqui à Espanha, que de certeza que me pagavam... eu sei que na

Bélgica pagavam por três filhos quinhentos euros, ora o pai e a mãe quase não precisavam de ... por aqueles já recebiam...se fossem trabalhar... eu revolto-me tanto que até me faltam as palavras.

Entrevistador: Pelo que entendi neste momento aponta como vossas maiores necessidades, necessidades económicas, de apoio de alguém, quer acrescentar mais alguma?

E11: Eu penso que... o estado... eu acho as pessoas tão cruéis, tão cruéis... eu acho o estado tão cruel... não tem...mão são humanos, não há...entenda aquilo que eu quero dizer, eu tenho a certeza que se houvesse, imaginando que eu deixava de trabalhar, mas o estado pagava-me para aí um ordenado mínimo, imaginando... por eu ter assim um filho com Trissomia, não é? Eu tenho a certeza que o estado ia fazer...quando na gravidez iam obrigar as mães a ver se têm filhos com Trissomia, os que têm Trissomia, têm que tirar, o estado não pode ajudar, é assim. Não podemos contar com a ajuda de ninguém, o estado em vez de dar, está é a tirar, não é por ter um filho com Trissomia ou normal que ele vai dar mais. Neste país não se pode contar com a ajuda de ninguém, é claro que há pormenores, normalmente devia haver apoios, profissionais, devia haver, porque numa parte do país há, e porque não há aqui para cima também? Aqui é um deserto, as crianças que têm Trissomia, aqui...são uns maluquinhos, são uns pobrezinhos, que é mesmo assim, a não ser os pais com muito amor e com muita dedicação aos filhos a puxarem por eles, a procurarem tudo quanto for possível para a criança ser o mais normal possível, se não forem os pais, não há futuro, não vão a lado nenhum.

Entrevistador: Uma ultima questão, que conselhos é que daria a mães e pais que tivessem um filho com Trissomia 21?

E11: Haaa...(risos) bom sei lá, acho que os animava, para não se sentirem tão tristes, mas sei que não era fácil, já lá passei, mas...oh coitadinhos, tenho muita pena das pessoas que acabam agora de ter filhos, já passei por lá e agora sorrio, mas... o que dizia? Não sei, acho que ficava sem palavras, o momento é um momento de dor, muita dor. O menino tem uma deficiência... é muita dor, se calhar não dizia nada, mas se visse as pessoas muitas vezes e passado uns dias, ia começar a explicar, afinal também não é um bicho-de-sete-cabeças, não é... a gente até consegue contornar...dizia-lhe, olhe agora está a sofrer muito mas vai ver que a criança lhe vai dar tantas felicidades, vai surpreender tanto, vai... Eu acho que até é normal os pais passarem por aquele sofrimento todo, porque depois vão dar muito mais valor, é o amor... porque isso, é como a mãe que tem um filho, a mãe sofre para depois... nem todas mas, a maioria das mães ao ter um filho, aquele sofrimento é que vai fazer dar muito mais valor ao filho, ainda vai fazer ter mais amor ao filho. E os pais com Trissomia além de terem essas dores ao terem o filho, depois o sofrimento que se tem ao saber que o filho tem uma deficiência, aquele sofrimento todo... dói muito, durante muito tempo, mas a criança vai crescendo e vamo-nos surpreendendo com eles, depois daquele sofrimento vai passar a uma... vai passar a um estado de alegria e felicidade, e vai ser muito maior que se não tivesse o sofrimento. Por exemplo, quando eu soube que o menino tinha um problema, eu estava-lhe a dar banho e os ossinhos do menino...fiquei tão aflita, que... eu não queria saber se ele tinha Trissomia, naquele momento esqueci tudo, não queria saber se tinha Trissomia, se era cego, se era surdo, se era... não importa, o que importava era que ele vivesse. Eu esqueci tudo, eu já não me importava que ele tivesse Trissomia... aí é que se sofri, fui com ele ao Maria Pia, o que eu sofri, o que lá passei num mês, eu não me lembrava que ele tinha Trissomia, o meu medo era que ele morresse... ora tinha uma ansiedade tão grande que ele morresse...eu queria é que ele vivesse, não importa que tenha Trissomia, isso lá se arranja, depois mais tarde, agora só

importa que ele viva. Quando ele nasceu e eu passei aqueles dias todos a chorar, e decidi que ele havia de... ser tão feliz como os outros, tinha que ser amado, portanto mais importante é o amor, s a mãe der tanto amor à criança tudo consegue, tudo se arranja, o que importa é gostarmos do filho, gostamos tanto dos outros porque é que não vamos gostar deste? Quando as mães têm assim um filho, elas ficam tristes, mas não calculam a felicidade que esse filho vai dar, se soubessem como eu sinto agora, elas sei lá...também era preciso que tivessem uma visão mais aberta, porque o sofrimento gera felicidade, a gente sofre quando tem um filho, achamos que vamos ser muito infeliz, mas nós não imaginamos que aquele sofrimento todo nos vai trazer felicidade, e às vezes as mães que passam anos e anos a sofrer, por causa de pensarem que nunca vão ser felizes, se as mães soubessem que ao pararem de sofrer... vivam para a alegria... não sei explicar...

Entrevistador: Muito obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 12

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Eu começava por lhe perguntar em que momento teve conhecimento do diagnóstico da sua filha?

E12: Só quando lhe deu a crise mesmo, neste tipo de doenças, a primeira crise foi aos trezes meses. Normalmente as crianças com dois, três meses começam a levantar a cabeça, quando estão de barriga para baixo, e a D não levantava. Pronto, mas era só naqueles dois, três meses, podia ser normal, mas três, quatro, cinco, seis, sete... uma pessoa sempre de médico em médico, era particulares, era da casa verde... e simplesmente me diziam que era um pequeno atraso, e havia crianças assim e que depois davam o salto e que acompanham os outros, mas não disseram nada em concreto. Uma vez fomos a Macedo, a um particular, um neurologista, isto aos nove meses, e ele pegou na D e fez lá duas ou três coisas e ele só me disse assim “olhe eu não sou especialista, nem neurologista de crianças, mas sei lhe dizer com toda a certeza que alguma coisa não está bem na D”. Isto foi uma terça-feira, e ele disse “sexta-feira estou na urgência no São João, vão ter comigo procurem-me que eu encaminho-os para a minha colega a doutora Manuela, que é neurologista pediatra.” Assim fizemos, sexta-feira lá estávamos nós, fomos falar com o senhor doutor, e foi na altura das festas do são João, e ela disse-me “agora é complicado, temos o hospital cheio também e é altura de festas, passou-me uma carta e, “daqui a duas semanas, vem cá, já sabe que vai ficar internada”. Estivemos lá duas semanas, fez exames, fez uma biopsia, exames à pele, tentaram-lhe tirar duas vezes liquido da coluna, não conseguiram, entrava bem a agulha, mas devia apanhar ar e não conseguiam, e... montes de análises e não sei quê... as análises nunca deram nada, fizeram uma ressonância magnética, não acusava nada, estava...tinha um fio mais fininho na parte do cérebro, mas podia ser normal...nunca nos deram nada em concreto. Aos treze meses, e ela ainda disse, “conforme for sabendo

resultados, vou-lhe dizendo”, aos treze meses foi quando lhe deu a crise, mesmo completamente. Um dia destes deu uma reportagem, há quatrocentos casos em Portugal desta doença metabólica, e um pai também estava a dizer que estas doenças só dá mesmo para saber quando lhe dá a crise, e que entram em coma, enquanto isso, não se consegue saber ao certo o que têm. A partir daí esteve lá um mês e meio internada, a fazer experiências, isto e aquilo, como reagia aos medicamentos, ao fim de um mês e meio, aliás ainda viemos uns fins de semana a casa, e depois, ela estar sempre metida naquele ambiente, ela o que elas me explicavam as enfermeiras, ela estava habituada a estes micróbios, sai para fora, os micróbios são diferentes e ela tem uma reacção diferente. Houve um fim de semana que chegou aqui, e começou a vomitar, a vomitar, e diarreia, e acabamos por nem passar o fim de semana, durante a noite chegamos lá, depois pai cansado, ainda dormiu uma hora pelo caminho - eu não tinha a carta ainda, quer dizer, ter tinha mas, desde que andava grávida e a tirei, depois deixei de conduzir, não tinha experiência absolutamente nenhuma – ainda parou e tudo, cansado... chegamos lá eram três da manhã ou quatro, assim uma coisa. Depois fez experiências disto ou daquilo, chegava ao ponto de...davam umas fraldas secas, mesmo secas cada uma tem o seu peso, escreviam... depois ao fim já fazia eu isso para elas não andarem... e depois pesavam-nas quando a tiravam, assim só... eu nem me lembro de metade das coisas.

Entrevistador: Lembra-se de quem lhe deu a informação?

E12: Foi a Dra. Elisa Leão que é a das doenças metabólicas lá no Porto.

Entrevistador: Como lhe deu a informação?

E12: Como ma deu? É assim primeiro disseram que era uma doutora...porque eu perguntava, não é? O que se passava, o que ela tinha... e depois disseram-me que era uma douora Elisa e depois eu li numa bata Dra. Elisa e fui-lhe perguntar e ela ainda hoje não se esqueceu do nome da D, pois foi tamanha confusão que armaram eles...disseram-me que era Elisa, não me disseram que era Elisa Leão, e eu a primeira Elisa que vi despachei logo, e ela diz “nunca mais se me esqueceu”, às vezes ao passarmos no corredor, diz-me olá, e não é a médica dela. E ela disse “não sou eu, é a minha colega”, meteu-se o fim-de-semana e ela não estava...acho que foi, ou estava de férias não me lembra ao certo. Mas em baixo são brutos, houve um médico quando ela entrou em coma, ela não abria os olhos, ela estava sempre assim a gemer, ao mesmo tempo abria os olhos, mas, aliás não conhecia... e depois o médico... perguntei... aqueles médicos que andavam por ali a vigiá-la, ele só me disse “olhe, você não sabe? A sua filha tem uma doença muito grave, e esteja preparada para tudo, não sabemos o que isto vai a dar”, eu olhei assim para ele e não reagi, ele até tinha os óculos muito graduados e eu dei-me cá uma vontade de... Eu estava naquela aflição, ela não estava baptizada...é a nossa religião...e depois mandei chamar o padre. Uma enfermeira perguntou se eu ficava mais descansada se...ela quer dizer ainda não está fora de perigo, mas...já não é a mesma coisa de quando chegou, ou no primeiro dia, e eu fiquei mais descansada. Depois o padre, a enfermeira lá mandou chamar o padre, porque elas próprias pois é que me disseram, que elas próprias chamam, quando vêm que o caso está mesmo... grave, e está mesmo nas últimas consequências. E depois lá o chamou, e antes de vir a falar comigo esteve a falar com os médicos que estavam lá, e ele disse “isto não é um caso... pelas informações que tenho já está a ficar estabilizado, não é um caso... por isso aguarde, faz-lhe o baptizado com calma, tenha calma...sabe que hoje é o dia do anjo da guarda, peça ao anjo da guarda”... pedia lá eu... (lágrimas).

Entrevistador: Quer que pare?

E12: Não, não vale a pena.

Entrevistador: Volta a repetir, como lhe deram a informação?

E12: É engraçado, a médica soube que o médico tinha sido bruto para mim, porque ela depois quando veio falar comigo, e com o pai, aliás o pai ia e vinha, ia e vinha, e ela comigo sozinha nunca falou, queria falar com os dois, o pai foi pronto e falou com os dois. A primeira coisa que me disse foi “já sei que foram muito brutos para si” e eu comecei logo a chorar, e ela, “mas tenha calma, isto a situação é assim, a sua filha tem problemas, não vai ser uma criança que tenha uma evolução normal como as outras, nem nós sabemos a evolução que estas doenças têm, podem ser mais graves, podem ser menos graves, isto só se vai saber conforme a D for crescendo”, pronto, foi-me explicando assim... e... “está sujeita a...a D deitar-se à noite e não acordar de manhã”, mas depois é que eu me mentalizei, todos nós estamos sujeitos a isso, estamos bem, tenhamos saúde, que não tenhamos, quantos há que se deitam e não acordam, e têm saúde, sejam novos, sejam velhos, sejam quer for, mas tive de me mentalizar eu sozinha, porque nunca tive acompanhamento de ninguém.

Entrevistador: Achava que lhe era útil ter acompanhamento?

E12: Achava? Claro que achava, devíamos ter todos os pais que têm crianças com problemas haviam de ter um acompanhamento reforçado...isto é uma mudança cem por cento na vida de uma pessoa, num casal então não se fala. É mesmo muito, muito complicado, já por si ter um filho deve ser complicado, não sei é assim, é aquela fase do ano em que a gente tem de se levantar sempre, e tomas conta deles e... depois começam eles a crescer e já não é preciso uma pessoa se levantar de noite, já não precisa cem por cento de atenção, já se pode dar uma atenção ao marido. Neste casos não, é cem por cento a D, cem por cento a D, e o resto fica para trás e depois, é assim... nós também somos novos, e o pão para entender isso, só agora é que começa a ter calma e a entender, olhe que não é ainda há muito tempo, ainda não é há muitos meses. Agora começa a entender “levantaste de noite, já não te chateio, ou já não pede para ir às bombas ao pé dele, ou... é diferente pronto. Se for preciso comer às nove come às nove, se for preciso comer às oito come às oito, mas só agora é que entende isso, porque para chegar ao ponto de entender, e de nos começarmos a entender levou três anos e meio, é muito, muito, muito complicado.

Entrevistador: Lembra-se qual foi a sua reacção ao diagnóstico?

E12: Sei lá, é um momento de tal aflição, uma pessoa quando está aflita tenta fazer promessas, pedir e não sei quê... é assim, era uma sensação de ter medo de a perder que todas as promessas me pareciam pequenas, portanto que eu não fiz nenhuma (lágrimas), eu não consegui... era assim, eu vou a pé a Fátima, mas isto parece-me pouco, parecia tão pouco sacrifício, que não consegui fazer promessa nenhuma, simplesmente pedi a Nossa Senhora de Fátima e... uma miúda que...era um anjinho, tinha seis anos quando morreu de leucemia, e eu (lágrimas) era a única coisa que me lembrava, era da Nossa Senhora de Fátima e da Marta, mais do resto...pronto era um momento de tão aflição, uma pessoa dizer está aqui... Mas também digo é bem pior agora, porque, que uma pessoa queira, que não queira, já uma pessoa se afeiçoa às crianças, e elas tendo problemas pior ainda, e conforme vai passando o tempo, mais uma pessoa se afeiçoa a elas, porque é vinte e quatro horas com elas, eu acho que sofria mais se a perdesse agora do que se calhar naquela altura. Sofria na mesma, e... tinha sido um ano, mas acho que agora era bem pior, e acho que quanto mais o tempo vai passar pior será, se isso tiver de acontecer (lágrimas) ... paciência.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a famílias (avós, ...) souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?

E12: Eu já não me lembro de metade, mas é assim parece que como seja uma nuvem, mas pronto pode ser já de mim. Se eu estiver nervosa e... fico de tal maneira que se for

preciso, depois de passarem os nervos não me lembro, às vezes daquilo que digo, lembro-me de certas coisas, nem daquilo que digo, nem daquilo que faço. Por exemplo eu venho de minha casa para casa da minha mãe, mas não me lembro onde passei, os nervos são tantos... Lembro-me que me chateavam a cem por cento, era a toda a hora, a toda a hora, a toda a hora, não era por mal, mas era toda a hora o telefone, a saber como estava que pronto... e, depois eu não dormia de noite e depois no cadeirão... ao mesmo tempo compreendia o lado deles, mas, elas ao mesmo tempo não compreendiam o meu. Às vezes, às oito da manhã já estava o telefone a tocar para saber como tinha passado o dia e a noite, e era ao meio dia e ao meio da manhã, e eu nem que quisesse dormir um bocadinho, às vezes não conseguia, porque o telefone estava sempre a tocar, e eu custava-me desligar o telefone porque eles mais aflitos ficavam aqui... e olhe... passou.

Entrevistador: Descreva-me um dia com a sua menina. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ela?

E12: Ela mais de vir para a escola, aos fins-de-semana aborrece-se (risos), aos fins-de-semana aborrece-se de estar em casa, aliás ela não gosta de estar muito tempo em casa, e se estivermos as duas sozinhas, pior ainda. Porque uma pessoa não tem... posso estar um pouco a brincar com ela, mas tenho de ir a fazer alguma coisa, e ela então... se estiver a brincar com ela... pronto, reage, brinca, mas depois fica muito séria a olhar para mim, “a mãe está a lavar a loiça, ou a fazer comida”, e ela lá se vai rindo ou assim, mas ela gosta mais dos dias da semana, porque vai para a escola. De manhã digo-lhe, D filha, tens de te levantar, tens que ir para a escolinha, então começa a espreguiçar... “queres ir para a escolinha, queres?”, ela acena-me que sim, outras vezes não reage e começa... parece... não parece... Dantes ficávamos naquela dúvida se ela entendia as coisas, se não. E desde que anda na escola nota-se que entende aquilo que se lhe está a dizer, “vamos à escolinha?” e ela então sorri, fica contente porque vem para a escola. Às vezes os meus sobrinhos, ao sábado ou ao domingo, “foste à escolinha?”, acena que sim, e às vezes diz que não, “és mentirosa, ora és?” e ela então ri. Fazemos um fado com ela, assim sem ter nada para fazer sempre... nunca consegui, em ter absolutamente nada para fazer, mas nas medidas dos possíveis, ora é brincadeira, o que se lhe pode dar é brincadeira, os momentos que tenho tempo para lhe dar atenção, sem ter de estar a fazer o comer ou lavar a loiça, é sempre na brincadeira, é sempre na galhofa com ela.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?

E12: Não, quer dizer penso, mas depois acabo logo... corto logo as ideias, começo assim... como será, eu só gostava sinceramente, o que penso no futuro é... só gostava que ela andasse, falasse o mínimo, já não peço muito mas, que entendesse o mínimo das coisas para ser autónoma, fazer ela as coisinhas dela, não é que eu não as quisesse fazer, mas pronto, o ela aperceber-se que consegue fazer as coisas, o lavar a cara, o lavar os dentes, o comer pela mão dela, só queria isso, mais nada, do resto... Porque uma pessoa sabe e tem que se mentalizar que perspectivas para o futuro de estudar, e não sei quê... é um bocado impossível, mas...

Entrevistador: O que representa para si a sua filha?

E12: É tudo, cem por cento.

Entrevistador: O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E12: Um sorriso dela para nós é uma vitória. Agora não, porque já estamos habituados, mas um sorriso dela dantes, que ela também não começou logo a sorrir, porque era uma criança que para sorrir era preciso puxar um bocado por ela, mas um sorriso dela... Quando bateu palmas pela primeira vez (lágrimas), foi uma festa, tudo o que a D faça para nós é uma festa, é cem por cento.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente? Sente-se diferente por ter uma filha como a D? Sente que a sociedade considera a sua família como diferente? Porquê?

E12: Para mim não mas, olham para ela, e é mais por isso que eu podia andar a pé com ela, agora custa-me andar com ela ao colo, mas, no carrinho ou assim, e não ando porque custa-me porque as pessoas são cruéis. E é assim “ai coitadinha”, está bem que eu sei que ela tem problemas mas, ficavam lá para com elas, escusavam de deitar para fora, não é? Houve uma velha que teve a coragem de dizer “ai já há cinquenta anos cá na aldeia e não se via um caso assim”, e há aí casos, há aí uma rapariga que está no lar, que tem para aí trinta anos, e como seja assim mongolóide, mas... o pai era alcoólico, a mãe era alcoólica, já não tem pai nem mãe. Há cinquenta anos que não se via? Houve uma que morreu há pouco tempo, esteve sempre na cama, nunca falou, estava para a França, essa tinha trinta e dois anos, essa rapariguinha. “Há cinquenta anos que não se via”, nunca se me esqueceu estas palavras, e sou amiga da velha e falo para ela, mas nunca se me esqueceu...

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter uma filha com problemas?

E12: Agora nem tanto, mas quando tinha de me levantar de noite, de três em três horas a dar-lhe de comer, e medicação...eu andava...ainda agora, onde quer que me encoste sou como os velhos começo logo a dormir, se me encostar no sofá isso é certinho (risos). Mas pronto, há uns meses para cá, noto em mim que tenho descansado mais, tenho tido mais... aliás tenho tomado cápsulas, para ajudar a ter mais energia, que uma pessoa... agora nem tanto, mas houve uma altura, que vivia mesmo de rastos, cansada, às vezes um bocadinho que ela estivesse a dormir, eu punha-me a dormir também, depois as coisas não aparecem feitas, e depois os maridos reclamam, e é muito complicado.

Entrevistador: Ter a D aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

E12: Cem por cento, deriva de ela não ser uma criança normal.

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação? E a nível financeiro?

E12: A nível financeiro é assim, na altura em que a D lhe deu a crise, o pai trabalhava com o padraço, e meteu-se a comprar umas bombas ali, e isto aconteceu na altura em que ele estava a entrar naquele negócio, foi muito esgotante, tanto para ele como para mim. Parar mim devido a eu estar com a D, estar no hospital e aquelas coisas, e a ele ao facto de estar a entrar naquele mundo, não perceber a cem por cento, ele percebia de carros, de oficina mas, de combustíveis ele não percebia nada, teve de se integrar naquele assunto e ...os lucros e os prejuízos, ainda ter a filha no Porto doente...era tudo o que o carro desse naquela altura, e... pronto...a nível financeiro graças a Deus, derivado ao trabalho dele, e dar dezoito horas por dia, às vezes mais, se a D tem o que precisa, até tem às vezes em exagero, porque vem a minha irmã compra, vem a outra irmã compra. Eu...trabalhar está fora de questão, como é que eu conseguia trabalhar...

Entrevistador: Mas gostava de trabalhar?

E12: Gostava, gostava de ter uma ocupação... é assim, lá está, a nossa vida entre nós os dois tudo se rodeia perante a D, por exemplo nós temos além uma empregada, mas aquilo era um projecto que nós tínhamos para os dois. A D enquanto não andar na escola vai para além para ao pé de nós, anda por ali, a andar pelo pé dela e tudo seria mais fácil. É como agora, por exemplo se a D andasse, eu se quisesse trabalhar tinha onde trabalhar, tinha além bem que fazer, nem que fosse nos papeis do escritório a arrumar papéis, facturas...mas, o facto da D não andar, eu não a posso levar atrás de mim, ou tem que tem de estar lá sentada, depois uma pessoa ali não pára em lado nenhum não é? Ou vai para baixo ao bar, ou vai meter gasolina, ou... para a D estar ali

num sitio certo não dá, mas...por exemplo se ela andasse tudo seria mais fácil, ia para ao pé de mim, ao pé do pai, andava ali para trás e para a frente, agora assim...trabalhar fora de questão. Às vezes a minha mãe, se não fosse a minha mãe ou madrinha, que é a minha irmã mais velha, na altura em que a D comia de três em três horas de noite, algumas horas que eu dormia era quando vinha a minha irmã. Ficava a minha irmã e a minha mãe de vigia durante a noite, para dar de comer, enquanto eu sábado para domingo, dormia.

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E12: É à minha mãe e à minha irmã, a madrinha, a mais ninguém, aliás eu acho que não entregava a mais ninguém, pronto porque eu vejo como ela é tratada com a minha mãe, como é tratada com a madrinha, com a minha outra irmã também a podia deixar à confiança, mas ela já é mais cagarolas, ela fica logo aflita, mas pronto, de resto acho que não a confiava a mais ninguém, porque para a D é preciso uma pessoa que lhe saiba das de comer, nem a minha mãe a domina agora, que ela apercebe-se que faz o que quer e lhe apetece com a minha mãe, e a minha mãe não a consegue dominar. A comer telefona-me “oh C, eu não consigo dar de comer”, pronto ...quando tenho alguma coisa que recorrer é à minha mãe, e ela já não tem grandes possibilidades, derivados dos problemas dela, se tiver que ficar um fim de semana ou uns dias é à madrinha, mais ninguém, isso fora de questão. Ela é uma loucura pela madrinha, tem a madrinha não liga ao pai e à mãe (risos), é brincadeira de manhã à noite sempre a rir...

Entrevistador: Assim sendo como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ela?

E12: Ela conhece-os a todos à légua, com os garotos é mesmo uma loucura... se lhe derem brincadeira, é brincadeira de manhã à noite. Então com a minha sobrinha...risse por tudo, não sei...

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E12: Foi adaptar-me a fazer-lhe a medicação, o medo de não acordar a horas para lhe dar, é assim, agora uma pessoa vai-se habituando, se passa meia hora, passa, se não passa meia hora, não passa, mas naquela altura, se passavam cinco minutos já era um stress, pode-lhe fazer mal, ou isto já...ou dar mal conclusões de noite, porque é assim a D tem lhe dado crises, e é sempre de noite, por volta da uma da manhã, meia noite. Às vezes ainda não tem dormido, outras vezes já está a dormir, é a hora que lhe dá a crise, não sei se é do metabolismo dela, pronto, sei que de dia ainda não lhe deu crise nenhuma. Às vezes está o pai a entrar a essa hora ou assim “olha é melhor nem entrares, vamos embora”.

Entrevistador: Como correu a ida para a escola?

E12: Pelo facto da minha mãe trabalhar na escola, ela sempre foi habituada aqui, ela já o ano passado não tinha idade, mas como as fisioterapeutas me diziam que se pudesse vir com ela um bocadinho para se integrar com os outros meninos...é por isso que ela é louca pela escola, porque há mais crianças e ela, onde haja garotos, é... para ela é tudo. Onde haja barulho e garotos, ela vai para as bombas, e é só homens, eles metem-se com ela, ela bate palmas e ri-se e faz uma festa com eles. Mas...foi a vantagem da minha mãe trabalhar na escola e da professora, a menina I de Macedo, como já tinha estado aqui mais vezes, derivado da D ter os problemas que tem, eu vinha para aí com ela, e estava aí as tardes.

Entrevistador: Ela beneficiou de intervenção precoce?

E12: Sim vinha a casa, ainda a encontrei um dia que fui a Bragança, vinha cá de quinze em quinze dias, porque não podia vir, ela dizia que por ela até vinha cá todos os dias, mas...vinha só de quinze em quinze dias, e uma hora. É assim, eu falo pela minha...

como agora por exemplo, tem o acompanhamento na escola três dias por semana, era para ser toda a semana, mas apareceram outros meninos, acho que são mais dois da Santa Casa da Misericórdia e puxaram-na para lá, e... depois combinamos, é assim vem segunda e terça, quarta e quinta, vai a D para a fisioterapia, depois ela vem na sexta, já nunca fica tão desamparada em factos de acompanhamento.

Entrevistador: Assim sendo como caracteriza a actuação dos profissionais de educação com quem se relaciona?

E12: Os profissionais, eu acho que não fazem mais porque... eu falo pela N, não faz mais porque não pode, e está sempre a trabalhar com ela e vai à fisioterapia comigo. Agora a nível médico...faz fisioterapia em Macedo...estão bem.

Entrevistador: Participa na elaboração do Planos e Programa Educativo?

E12: Ela quando faz papelada, as papeladas que têm de se fazer, dá-me a assinar e diz-me para ler, para ver se eu concordo com o que ela diz, ou com o que escreveu, eu nunca leio, confio no que elas fazem, ela percebem melhor do assunto.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?

E12: Sou eu e a avó, só somos as duas.

Entrevistador: O que é para si viver bem?

E12: É viver o dia a dia e viver conforme estou, nada mais (risos), só queria agora um carro que o meu deu o berro.

Entrevistador: Considera que a sua família tem qualidade de vida, isto é vivem bem? Porquê?

E12: Não temos dificuldades, não passamos fome, nem sede, riquezas por aí além também não temos... dá para irmos vivendo, por isso paciência.

Entrevistador: Acha que se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida à sua filha?

E12: Eu... sei lá, nunca pensei nisso, porque nunca nos deram apoios, nunca me levou a dizer gostava disto ou daquilo, porque não posso contar a não ser comigo e com o pai. Ela recebe o abono como as outras crianças, de trinta euros, e mais cinquenta euros para complementar, e se não apresentar o papel já não é deficiente pronto... (risos) enfim é o país que temos. E mais nada, a D gasta trezentos euros por mês em medicação, fora as fraldas e o tipo de alimentação que tem que ter e é assim... se o pai não trabalhasse as dezoito horas por dia, queria ver como é que... muita gente me diz “se a D estivesse nas minhas mãos já a tinha deixado morrer”...

Entrevistador: Além desta dificuldade, que outras necessidades é que tem?

E12: Informação, deram pouquíssimo, além de poder outras crianças, ao mesmo tempo gostava, e ao mesmo tempo... imagine que havia alguma que estava melhor do que ela... uma pessoa cria certas ilusões e acaba por cair na realidade, mas os que estão piores uma pessoa ainda pensa assim “o me não está tão mal como aquele”, parece que uma pessoa conforta-se, não é desejar mal aos outros, mas conforta-se...e vê que os outros são piores que a nossa, e que a nossa não é assim tão mau. Gostava de saber mais sobre a doença dela, as consequências, o que podia acontecer, do que é vem realmente, porque é que aconteceu isto, que era o mais importante. A médica está à espera de exames, uns estão para a Holanda outros estão para paris, porque é assim, pelo que ela me explicou, dentro da célula, há varias partes que têm de se estudar, e os laboratórios, uns estudam isto, outros aquilo, e para juntar dados em concreto... Às vezes estamos anos à espera e nunca chegamos a uma conclusão, tanto que por exemplo a D toma medicação, e se calhar nem precisaria dela, mas toma, tem que a tomar, porque não sabem concretamente qual é a parte que está afectada, qual é o cromossoma que realmente foi afectado. Gostava que fossem mais rápidos, porque gostava de saber porquê e de onde vem, quais eram as precauções que uma pessoa deve ter, não só para

mim mas para outras mães futuras, que a mim já não passo nessas partes, mas... se realmente se o problema é genético, se é mais na minha parte, se é da parte do pai, se é dos dois, não sabemos absolutamente nada, estamos de olhos tapados. Gostava de ter tempo para sair, de ir ao cinema, que é uma coisa simples, se calhar todos os pais fazem, e eu nem me lembro a última vez que o fiz. E tenho saído agora mais, e a minha mãe e a minha irmã criticam-me ao mesmo tempo, mas é assim, vou ajudar o meu marido e ao mesmo tempo é um bocado alivante, porque ele agora comprou a discoteca da terrincha, e ao mesmo tempo vou para baixo, ouço música, a D adora música, eu adoro música, e já ouvia música quando ela andava cá na barriga, e será por isso ou não, a D adora música. Ao mesmo tempo elas nem imaginam o alívio que é, o facto de estar ao pé do meu marido, de estar naquele ambiente... para esta garotada é normal, estar a ouvir música parece que... sempre atenta ao telefone, não ligue a minha irmã, se acontece alguma coisa, mas ao mesmo tempo torna-se um bocadinho alivante, estou a ouvir música que é uma coisa que eu gosto, parece que uma pessoa solta-se mais. Há dois anos fomos de férias, foi numa altura eu acho que já nem os olhos conseguia abrir, era de tal maneira a falta de sono que eu passei quase o tempo a dormir. Fui para lá tomávamos o pequeno almoço, íamos para a praia, e lá ia dormir, dormia à hora que queria e me apetecia, mas estava a chegar a uma fase, que as dores de cabeça eram tão fortes, eu deitava-me e levantava-me com dor de cabeça, mas eram dores de cabeça horríveis, eu chegava a vomitar e tudo, parece que vieram numa altura certa, eu estava a ver que... a partir daí parece que encarava as coisas com mais calma, mais... “olha se tiver que ir com ela para o hospital, vou, se tiver que passar uma noite, passo”, fez-me reflectir e fez-me bem porque eu já não conseguia pensar em nada. É assim, parece que era como um robot, aquelas horas para dar medicação, aquelas horas para... era aquilo e aquilo mesmo, não adiantava falarem para mim, porque o que eu dizia ou fazia era o que estava certo. Ao mesmo tempo era bom que houvesse apoios no sentido de os pais poderem ir de férias e terem, nem que fosse uma pessoa de família, dizerem o estado paga o ordenado a essa pessoa da família, que é quem eles confiam mais, e fica uma semana ou, o tempo que... para os pais descansarem, mas pronto... isso é impossível.

Entrevistador: Que outros serviços considera que lhe fazem falta à sua filha?

E12: Eu sei lá... outro tipo de fisioterapias, por exemplo quando começar a querer falar, vai para a terapia da fala. Falaram-me da terapia dos cavalos, também, mas não faço nada sem primeiro... é como na alimentação não dou nada sem primeiro falar com quem... neste caso falei com a fisioterapeuta dela e ela disse-me “para já, como ela não se equilibra bem, e aquilo faz bem a umas coisas e mal a outras”, ela tem um giba nas costas, como não tem força tem tendência a estar assim... e ela disse “para já era melhor não se meter nessas coisas”.

Entrevistador: De que serviços dispõe no lugar onde habita? Desloca-se da área da sua residência?

E12: nenhuns. Tenho que me deslocar para Macedo, faço trinta km, vinte e cinco minutos para lá e vinte e cinco para cá.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com a D?

E12: Sou eu.

Entrevistador: Que conselhos daria a outras mães que estão nesta mesma situação?

E12: Sei lá... para terem força e viverem o dia a dia, e tentar levar a vida com calma, uma pessoa não pode desejar mais nada, nestes meios não há mais nada. Nem que uma pessoa quisesse fazer mais, parece que estamos de braços e pés atados, a D faz o que é possível fazer, por aqui, mais nada não consigo fazer, não há mais nada para fazer, se houvesse mais... natação também a meti lá em Macedo, não faz porque os cloros... e como ela tem poucas defesas, tem mais tendência a apanhar infecções e assim... e com

é mais pequena, vamos com calma, quando for maiorzinha, quando tiver mais defesas, podemos partir para essa parte. Tanto que há pouco tempo no Porto, no são João, dezenas de médicos, digo dezenas porque é a das doenças metabólicas, depois é as do sangue, depois a de desenvolvimento, depois tem que se vigiar, a cardiologista, agora fez um exame aos rins, mas...

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 13

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de Doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Em que momento teve conhecimento do diagnóstico da sua filha?

E13: Foi logo que nasceu, a pediatra esteve-a a ver, pronto não me disse no próprio dia, mas fez assim uma cara feia, e eu também via que não é normal, e depois para o outro dia voltou lá ela e o outro pediatra, o Dr...o de cá de Mirandela, e então ela disse “acho que a R tem de ir para o Porto, tem uma doença de pele, mas não se preocupe porque não é nada de mal”, isso foi logo à nascença. O outro problema dela era de ela não andar, não se sentar...já tinha sete meses, quando fui a consulta dos sete meses eu disse “oh Sr.ª Dra. parece impossível, com sete meses e não se senta” e ela disse “isso, há crianças que são mais atrasadas”, pronto foi à consulta, estava tudo bem, a pediatra não viu nada. Voltou lá aos nove meses e disse “oh Sra. Dra. não me venha a dizer que é normal, porque não é. Tenho outra filha, e aos nove meses começava a andar, e esta nem se senta”, então ela disse “vamos-lhe mandar fazer um tac”, pronto, fez-lhe o tac, veio o resultado e não acusou nada, depois ela disse “vai ir a uma consulta a Macedo com o Dr...”, pronto eu sei nome mas...era um fisiatra. Fui lá...ele quando viu a menina sem exames sem nada, disse logo que ele tinha uma espasticidade muscular, pronto...começou a ir lá fazer fisioterapia e andou lá e anda ainda, com esta idade ainda anda. Depois aos dez meses tinha consulta de dermatologia no porto, e eu disse “oh Sra. Dra., passa-se isto com a minha menina” e diz ela “não é o meu caso, mas eu vou chamar colegas para virem ver a menina”, pronto, entrou ela mais duas colegas, prontos estiveram a ver a menina e disseram “a menina tem problemas seja ele de onde for, não é normal, mas vai vir um exame para casa para vir a fazer aqui”, era para fazer ressonâncias, quando acusou que tinha umas células mortas do lado direito. Quando veio o resultado a médica disse logo que tinha um problema do lado direito, umas células mortas...até hoje ainda não está definido o problema dela porque é assim tem ictiose, tem uma hipotonia muito grande, no corpo todo mas mais nas pernas, mas mesmo nos braços...e no comer, ela não mastiga ainda hoje...é uma criança que se mete a comida à boca e ela fica ali com ela parada, não mastiga...

Entrevistador: Lembra-se qual foi a sua reacção ao diagnóstico? Que sentimentos lhe passaram pela cabeça?

E13: Sentimentos... isso logo aqui quando a pediatra me disse que tinha que ir para o Porto, pronto, não parei mais de chorar, e o meu marido...a animar-me e tudo...logo

aqui quando me disse que era uma doença de pele. Quando foi que me fui habituando que ela não andava, cada vez pior eu andei muito em baixo, eu ia para o trabalho...andava mais ou menos, chegava a casa, nem o marido nem a outra filha podiam falar comigo, eu ia para o quarto ou para a casa de banho e só me vingava em chorar, pronto. Até que agora, há um ano para cá, estou habituada, já faço a minha vida normal, há dias que ainda me custa muito, e que ainda sofro muito e choro muitas lágrimas, mas pronto a vida continua.

Entrevistador: Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?

E13: Ninguém me disse o que ia acontecer, ela (pediatra) só me disse que o problema da R não era grave, se fosse para me animar...ainda hoje fez segunda ressonância, ela ainda diz “parece impossível, o que acusa com a R é uma mínima coisa, por isso não se preocupe”, eu sei que é o que eles me dizem, sei que ela está a evoluir, mas muito pouquinho, ela vai fazer cinco anos e não anda...comer a professora de apoio que diga, começou a comer este ano por muito insistirem aqui na escola. Que eu até este ano dava-lhe de comer e tinha medo, porque ela assim que sentisse qualquer coisa de sólido na boca vomitava, agora este ano já começa.

Entrevistador: Diga-me no momento, como referiu em que chorou muito, gostava de ter recebido algum apoio?

E13: Sim, no fundo sim, ainda hoje. Não sei...sei que tenho dias...pronto na fase do natal, eu passei um natal muito triste a chorar, por bem que o meu marido se agarrasse a mim, eu passei o natal muito triste, mas porque é que Deus me faria isto? Essas coisas... se houvesse alguém que apoiasse...pronto ainda eu hoje estou mais conformada porque ando com a minha filha em Macedo e no Porto, no Santo António e na Maria Pia, que ando nos dois e vi casos piores, e é isso que ainda me anima um bocadinho...porque nunca tive apoio de ninguém. E é assim, eu estou a trabalhar, eu ainda hoje fui para Macedo, vim de Macedo cheguei aqui ao meio dia, fui almoçar e fui trabalhar, na quinta feira passada, eu estive num psicólogo para a R ter o apoio, estive lá até às duas, eu não almocei... tudo, tudo, tudo, tenho de ser eu.

Entrevistador: Em algum momento sentiu que era peso, uma sobrecarga? Sente que aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

E13: Aumenta e muito, pronto porque a mais velha ia para o infantário e eu estava descansada, a R não, tenho que ir com ela para Macedo, de Macedo venho traze-la à escola, da escola vou para o trabalho, e do trabalho saio e vou com ela outra vez para a fisioterapia, que ela também anda cá, na Cligrupo, e pronto é um problema, porque eu chego a casa e queria-lhe dar atenção e não posso. Tenho o jantar para fazer, tenho a casa para arrumar, pronto o almoço para mim e para o meu marido para o outro dia.

Entrevistador: E o pai ajuda?

E13: Pouco... a verdade tem de se dizer, pouco porque ele não lida muito com a garota, não sei se é por ela ser assim, às vezes a miúda “oh pai...” e ele diz “o que é que ela está a dizer?”, não compreende pronto, porque não lida com ela, porque só eu... o problema é esse.

Entrevistador: Como ficou a relação entre o casal?

E13: No meu marido não noto nada, ele via-me a chorar, e dizia “deixa lá, temos que pensar que é assim”, portanto nele não notei grande coisa, a irmã quando me vê um bocadinho triste ela fica e já me disse muitas vezes “oh mãe a R se fosse saudável era bem melhor”, mas para me confortar muitas vezes diz “oh mãe, deixa lá, há muitos casos piores”.

Entrevistador: Acha que dá mais atenção à R?

E13: Não, não, nunca teve, porque é assim a irmã é uma criança que sempre pediu um mano, a única coisa que notei nela, foi quando nasceu a R, porque queria um mano,

pronto foi a única coisa que notei, mas eu disse “oh filha não pode der assim, porque não se pode escolher”, pronto expliquei-lhe a situação, a partir daí ficou mais conformada, mas não tem ciúmes da irmã nem...pelo contrario gosta muito da irmã, dado ser como é, ela gosta muito da irmã, muito.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a família, os avós, por exemplo, souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa? Gostaria de nos contar algum episódio sobre esses momentos?

E13: Ela já não tem avós, tem o meu sogro mas, para ele a menina é normal, porque ele já não está bom da cabeça, tem 72 anos, mas também anda no neurologista, para ele a menina não tem nada, é uma criança normal. O resto da família...não achei nada, não se afastaram nem nada, só que é a tal conta a minha irmã e os padrinhos da R “oh R vê se começa a andar, para vires connosco passar um fim de semana”, sei que é diferente, bem se vê que é diferente.

Entrevistador: Como descreve a relação da R com a família toda?

E13: É muito boa, muito boa, a R até agora tem sido uma criança muito querida por todos, sempre, amigos, vizinhos, é muito sociável, dá-se bem com toda a gente, não há nada...

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E13: Acho que sou eu e eu mesma, rir para não chorar. Nunca deixei a minha filha, não nunca, vai sempre comigo, para onde eu for ela vai.

Entrevistador: Descreva-me um dia com a R. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ela?

E13: (risos) Um dia, por exemplo ao sábado, eu levanto-a de manhã, ela a primeira coisa que diz, agora que já começa a falar é “vamos à rua?”, e eu assino com ela “vamos”, só que eu estou a fazer o almoço e estou a conversar com ela, depois ao fim do almoço vamos tomar um café, e pronto “oh R vamos ao café? O que queres?”, “um pingo”, vamos ao café. Só que a R tem um problema, se eu lhe perguntar onde fomos, não me sabe dizer, esquece-se muito. Às vezes vamos a dar uma volta na aldeia a pé, faz-lhe bem, outras vezes anda ali na mota, é assim... às vezes saímos à noite, eu o pai e ela, mas lá está, a R é só a mãe, o pai às vezes quer pegar nela, não “a mãe, a mãe”, pronto é isso.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?

E13: Penso um bocadinho, principalmente por ela ser assim, o que me assusta é que ela vai precisar sempre de mim, sempre, porque está às vistas, e um dia não sei como vai ser...penso, penso que ela vai sempre precisar da mãe, principalmente, que é com quem ela lida mais.

Entrevistador: O que representa para si a R? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E13: Uma grande filha, que eu gosto muito dela, não é? Nem quero pensar que acontecesse alguma coisa, apesar das dificuldades que tenho é a minha filha e gosto muito dela.

Entrevistador: Falou-me em dificuldades, quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E13: As dificuldades...foi por exemplo no início em que eu comecei a ir para Macedo, tive bastantes, porque comecei a ir nos bombeiros, e depois não foi só isso, os meus patrões não aceitaram muito bem, eu pronto, no inicio custou-me muito, e eles não aceitaram muito bem, chegaram-me a dizer para eu ficar em casa. Eu já trabalho lá há dez anos e chegaram-me a dizer “se é para ser assim, é melhor ficar em casa”, e eu respondia-lhe que não podia ficar em casa, porque tinha de trabalhar, o ordenado do

meu marido não dava para eu pagar a casa e tenho uma filha a estudar, eles “para andar assim é melhor”, e eu nunca me fui embora, porque eles insistiram e deram mesmo a demonstrar que queriam que eu ficasse em casa, mas se eu ficasse em casa...e se assim dá mal, se ficasse em casa dava muito mal, a pior coisa foi isso.

Entrevistador: E a nível financeiro, tem alguma ajuda do estado?

E13: A R tem o abono suplementar, cinquenta euros por mês, dão-lhe o abono normal, que está a receber a irmã também, e dão-lhe cinquenta euros a mais a ela porque ser assim. O que eu acho é que se eu tivesse mais possibilidades, andei muito mais de um mês a falar com o doutor para lhe receitar uma tala, depois mesmo assim ele não queria, tive que mandar uma carta do Santo António para ele, para aqui para Macedo, a dizer que a menina precisava da tala, se tivesse grandes possibilidades agarrava e comprava-a eu. E assim a R esteve ali não sei quanto tempo à espera da tala.

Entrevistador: Que tipo de apoios gostava de ter neste momento, e que melhorassem a sua vida?

E13: O tipo de apoio era em principio eu poder ficar com ela e dar-lhe mais atenção possível, que era totalmente diferente, era eu ter possibilidades de eu ficar em casa e dar-lhe...e não andar atarefada, como anda, eu ando sempre numa correria, em principio era isso. E o que ela precisasse eu gostaria de o ter, agora aqui na escola, por acaso deram-lhe um andador, que foi muito bom, veio a ajudar muito, e eu estive para aí dois anos à espera dele, mesmo a terapeuta disse que se tivesse vindo há mais tempo ela estava mais desenvolvida, eu se tivesse possibilidades tinha-lo comprado eu.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente?

E13: Um bocado cansativa e pronto...

Entrevistador: Sente que a sociedade considera a sua família como diferente? Porquê?

E13: Não, não os amigos não, pelo contrário a R por enquanto é uma criança que toda a gente gosta dela, porque ela é uma criança muito sociável, dá-se bem com toda a gente, mesmo lá na aldeia e tudo, não noto nada.

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação?

E13: Nada, fazemos uma vida normal. A não ser no início que eu realmente tinha dias que ninguém me podia dizer nada, pronto e chorava, mas isso, foi aquela fase...aquele anito ou dois, depois passou, pronto...hoje está a vida normal, o problema é que eu digo ao meu marido “oh homem olha a menina”, “olha tu, eu não a entendo”, pronto é só isso, de resto dentro do casal está tudo bem.

Entrevistador: Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida à sua filha?

E13: Sim a mim e a ela, digo a mim e a ela porque sou eu que lido mais com ela, um apoio... alguém que falasse comigo, que conversasse. Ninguém me dá informações, até agora ninguém, porque eu vou às consultas “como é que está a R?”, “está bem...”, pronto. Alguém que me desse informação, porque o que me dizem lá no Porto e que não me preocupe que o caso da R não é grave, é a única coisa que me dizem, “ainda estamos a estudar o caso da R”, até agora eu não sei qual é o problema da R, a única coisa que sabem lá é que ela tem uma doença de pele chamada ictiose, de resto, o que elas me dizem é que o problema que acusa nas ressonâncias não era para ter esta hipotonia tão grande, mas tem. Mas até agora... eu já disse à médica “oh Sra. Dra. os sintomas que ela tem é de uma paralisia cerebral”, e ela disse “não, não pense isso, que não é isso que ela tem”, agora...não sei o que ela tem, sei que tem cinco anos e está aí à vista. Pronto, não come como as outras crianças, não anda, não fala como as outras crianças.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?

E13: É assim, os médicos a primeira vez eu levei-a a Bragança, foi o Dr. F o psicólogo, gostei deles, conversaram e ensinaram-me como havia de lidar com o caso, gostei muito deles, fui eu, o meu marido e a minha filha, falaram comigo, com ele e com a garota mais velha, gostei muito. Com a professora de apoio, que teve logo nesse ano foi excelente, se nunca tinha desistido essa professora, hoje a minha R já andava, porque ela parou muito aquele ano que não teve aquela professora. Eu disse porque ela estava no jardim-de-infância, e então o ano a seguir a professora veio para aqui, e a R ficou lá, esse ano, o que tinha recuperado, perdeu tudo e ainda mais alguma coisa, veio tudo para trás, pronto tanto é que a professora dizia “eu digo-lhe que a R vai chegar ao fim do ano a andar”, e andava já, só agarrada a um dedo, no ano seguinte perdeu tudo. Teve apoio com outra pessoa, mas essa pessoa tanto lhe importava que a R estivesse a dormir, como se estivesse sentada, como se estivesse a brincar, aliás u pedi para deitarem a R da uma às duas, que a professora de apoio ia das duas às quatro e as senhoras do jardim de infância diziam vamos acordar a R e ela dizia “ah, deixem-na dormir”, era o que me diziam, pronto e é assim. Depois eu soube que a professora estava aqui colocada e eu mudei-a para aqui, é uma pessoa excelente e só tenho bem a dizer dela, e preocupa-se com a minha filha, e preocupa-se comigo e diz-me o que tenho de fazer. Ainda na quinta feira ela disse “a R tem aqui o programa”, o que a outra nunca me fez “o que eu estou a dar e a insistir para jogarmos em casa e aqui”, coisa que a outra do ano passado nunca, nunca me disse. Eu digo e disse muitas vezes se esta professora a acompanhasse sempre o ano que esteve parada, que em vez de evoluir recuou para trás, perdeu o que tinha apanhado com esta professora.

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm uma filha com necessidades especiais?

E13: Sei lá estou bem graças a Deus, trabalho eu e o marido, ganha-se pouco mas vai dando...

Entrevistador: De que serviços beneficia neste momento? O que pensa desses serviços?

E13: Tem terapia da fala, terapia ocupacional, está em Macedo na fisioterapia com a Dra. M, está na T O, com a terapeuta A, e gosto muito, estou muito contente, olhe nisso é que ela já devia ter andado há mais tempo, só não andou porque o Dr. A dizia que não era preciso, e eu dizia ao Dr. Que era melhor porque ela tinha dificuldades, mas ele dizia que não, e eu sempre insisti quando ia às consultas, até que por fim, a terapeuta M foi falar com ele, e ele lá passou. Tem terapia da fala desde os três meses também em Macedo, a terapia da fala fez-lhe muito bem, porque ela só dizia pai, mãe, a ao, que era o cão, e nhanha, que era a irmã, era a única coisa que ela dizia, e a partir daí desenvolveu totalmente, na fala correcta mas eu percebo-a bem.

Entrevistador: Que outros serviços considera que lhe fazem falta?

E13: Ela precisava de ter uma pessoa sempre ao lado dela, “R põe os pés no chão, R mastiga”, porque se eu saio dali fica com a comida parada na boca, neste caso era uma pessoa, sempre, sempre ao lado dela.

Entrevistador: Que serviços é que existem na área da sua residência?

E13: Aqui não existia a fisioterapia, agora já há, na altura também havia o centro de reabilitação, mas era a pagar, mas também não tem as coisas que tem lá em Macedo.

Entrevistador: E a ida para a escola como foi?

E13: A R nasceu em Julho e eu estive a pagar o infantário desde Setembro, matriculei a R um ano atrás, e eu estive a pagar o infantário desde Setembro até Julho que a R nasceu, a R ainda esteve quatro meses comigo, e eu estive a pagar isso tudo para ter

vaga. No infantário eu notava que a R não era tratada como devia ser, pronto, eu dizia “ponham-me a R de pé, não me deixem andar a R de gatas”, mas eu notava que a R era sempre passada para trás, aqui sinto que é diferente, passo na sala, as senhoras do prolongamento, sinto que gostam dela, pronto é diferente.

Entrevistador: Falou-me há bocado do programa educativo, participa na sua elaboração?

E13: Sim, sempre que me dizem para eu participar, venho e faço tudo o que esteja ao meu alcance para melhorar a minha filha, só se não puder, mas até agora o que me têm pedido, tenho feito sempre, e faço o que posso.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E13: Tenho de ser eu, em casa tenho de ser eu, o pai tanto faz que a R está para ali como para além, em casa tenho que decidir eu, na escola é mais a professora de apoio, e a professora da sala, é entre as duas, pronto falamos, e eu mesmo, todos os períodos levo um papel para eu ler, para ver o que ela evolui, e é entre as duas.

Entrevistador: O que diria a outros pais na sua situação?

E13: Que tivessem muita coragem em principio e que lutassem sempre pelo que pudessem, sempre o mais possível, que é isso que eu faço. E, que nunca desanimassem, muita coragem, eu sei que se desanima muito, eu já passei por isso, mas hoje... é o que eu disse, há dias de tudo, acima de tudo é um ser humano que está ali, Deus manda-nos e nós temos de o aceitar.

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração.

ENTREVISTA 14

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Começava por lhe perguntar que momento teve conhecimento do diagnóstico do seu filho?

E14: Aos cinco meses, aos cinco meses suspeitamos que houvesse alguma coisa complicada, e depois fomos a um neurologista particular e ele disse que em principio ele teria epilepsia, e depois foi encaminhado de Lisboa para o Maria Pia para a neurologia. Fez um electrocefalograma e dali foi dito que ele morreria aos seis meses, que ele não ia ver, não ia falar, não ia andar, não ia sorrir, era um completo vegetal. Depois começamos a fazer o tratamento com Sabril para controlar a epilepsia, fez-se o Sabril em Novembro, de Setembro a Novembro fizemos consultas de quinze em quinze dias, em Dezembro fomos encaminhados para a APPC de Vila Real, em Janeiro começamos a fisioterapia, tinha oito, ia fazer nove meses. Nessa altura fomos outra vez à consulta de neurologia e a Dra. mudou o diagnóstico e disse que ele tinha noventa por cento de recuperação, e que aquele caso foi um espanto para ela, pronto. Fez Sabril durante dois anos, porque o Sabril para o controle da epilepsia só pode ser até aos dois

anos, porque pode diminuir o campo de visão da criança, fez um exame no Santo António, tirou-se-lhe o Sabril e ficou com outra medicação, faz hidroterapia, desde os dois anos, em Vila Real com os terapeutas que eram da APPC, mas a nível particular numa piscina do estado...nós pagamos meia hora. Durante três anos estávamos contentes com a APPC de Via Real, mas a equipa teve problemas, não sei se teve conhecimento, maus tratos e outras coisas e a equipa foi mudada, o terapeuta a que ele estava habituado foi embora, a outra também e as outras terapeutas não estavam com vontade que ele progredisse, quanto mais tempo ele demorasse a entrar melhor para elas, portanto, nós estávamos em Vila Real às duas horas, e a sessão começava das duas até às três, e era um quarto para as três quando entrava e às três horas estava cá fora. Nós começamos a não gostar da situação, elas viram que eu não gostei, chamaram-me à parte e disseram que eu não devia trabalhar com o meu filho em casa, porque isso competia à educadora e aos terapeutas. A terapeuta do meu filho diz que se não houver apoio e complemento da família a criança não desenvolve, e não são duas horas por semana que ele vai progredir, por isso tem de ser intensivo. A fisiatra diz que eu devo encosta-lo num canto e só trabalhar com ele durante esses dias, eu não concordei, a terapeuta ocupacional achou que ele devia tomar um medicamento para o controle da espasticidade que fizesse com que ele dormisse muito tempo e que diminuía o tónus muscular que já estava adquirido para se sentar, e eu disse-lhe “então vamos andar para trás, então não quero”, fui contra, e a terapeuta ocupacional ficou chateada comigo, e eu fiquei chateada com ela, e ela passou dois anos assim “ou me dás a banana ou não saímos daqui, dá-me a banana”, e eu dizia “mas ele já fazia isto, com a terapeuta T ele já estava encaminhado, ele já saiu da causa/efeito há muito tempo” e ela dizia “ah, mas ele não fezer...”, então eu disse “se não tem resultado eu desisto das suas sessões, não vale a pena, vir aqui ou não vir é a mesma coisa”, ficou furiosa. Depois eu disse-lhe “ diga-me ma coisa, você está aqui por vocação, porque gosta?”, “ai, eu vou-lhe dizer: o que era para decorar, eu decorava, quando era para perceber, eu não percebia nada”, e eu disse “ok, depois desta resposta, mais vale ir embora”. A minha irmã entretanto teve um acidente e nós passamos um mês sem poder ir à APPC, e dissemos na secretaria que não podíamos ir, que sozinha com o menino não podia ir, uma má comunicação entre a secretaria e direcção, os funcionários ficaram proibidos de falarem com os pais, os pais não podiam falar com os funcionários, os terapeutas não comunicavam entre equipas, porque não gostavam uns dos outros, aquilo começou a ficar muito...revoltante então o que nós fizemos, recebemos uma carta. Nós já estávamos a pensar sair de lá, só que enquanto não...estamos a assegurar, passamos o processo para Macedo, de repente recebemos uma carta em casa a dizer que por motivo de falta, ele foi excluído do tratamento, eu não fiquei muito preocupada porque aquilo não valia nada. A terapeuta dele quando saiu, porque eu tive a ver sempre as coisas durante três anos, e ela disse que graças ao empenho que eu tenho, ele estava a progredir muito bem, e como nós íamos com ela aos sábados, ela dizia-me os exercícios que havia de fazer. Ali, quando ele chorava e não colaborava, a culpa era da criança, e eu disse uma vez “eu na minha escola, se não conseguir atingir os objectivos, a culpa não é da criança, a culpa é minha, porque eu não consegui encontrar estratégias para atingir este objectivo, porque é que você diz se ele não colabora a culpa é dele, a culpa é sempre dele? Não pode ser, nós quando recebemos a carta nem me chateeí, fiz as coisas todas para passar para Macedo. O ano passado disseram que tínhamos vaga, isto dia 1 de Maio do ano passado, disseram que ia começar agora em Abril, e até agora ainda nada, tenho que ir outra vez...tenho andado a insistir, a insistir. Através da professora fomos à APPC do Porto pedir o equipamento pela DREN, a fisiatra esteve a avaliá-lo e fizeram mais coisas do que lhe fazem no tratamento em Vila Real, muito diferente, enquanto uma é doutora e

está sentada, a outra sai e... pronto. Depois prescreveram-se os medicamentos, depois a terapeuta da fala disse que ela já devia estar a comunicar, nem que fosse através de comunicação alternativa. Foi agora encaminhado para fazer a toxicobotonimica, porque ele tinha uma luxação da anca, mas podia estar em risco. Fizemos um raio-x e não está em risco, agora está inscrito para a toxicobotonimica que demora um bocadinho, uns dois ou três meses. Ao fazer isso, terá de ter fisioterapia intensiva, por isso tenho que ir outra vez a Macedo, ou contratar um terapeuta para ir a minha casa, entretanto faço todos os dias uma hora, todos os dias...

Entrevistador: De que serviços beneficia neste momento?

E14: Faz hidroterapia às terças-feiras, e tem apoio no pré-escolar.

Entrevistador: Que outros serviços considera que lhe fazem falta no atendimento ao seu filho?

E14: Fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional em Macedo, se não for em Macedo temos de ver, talvez em Bragança, mas... ele já está inscrito, já está proposto para vir, porque eu falei com um fisiatra e com a esposa dele, e ela pô-lo na lista e ele está lá.

Entrevistador: É a família que providencia os recursos todos?

E14: Sim, tudo, tudo. Já fui ao Brasil duas vezes, ver diagnósticos, a nível de equipamentos e orientações os terapeutas estão sempre, são nossos amigos estão sempre a dar indicações, e somos nós que tomamos as decisões das coisas.

Entrevistador: Consegue lembra-se qual foi a sua reacção ao diagnóstico?

E14: Ela não me disse a mim, disse à minha mãe, e a minha mãe não sabia como me havia de dizer, e... só me disse que era um caso complicado, que era uma paralisia cerebral. Na altura estava no 12º ano, disse “não pode ser”, comecei a chorar claro, depois fui a um livro de psicologia e vi, é isto, isto e isto... não é assim, assim e assado... depois disse “não pode ser”, acho que nem pensei muito naquela coisa que... é isto..., eu queria logo solucionar o problema, e é o que tenho feito até agora, por isso às vezes as pessoas dizem “choraste muito?”, chorei, passei muito mal, mas depois, não sei... eu lia e pensava “não pode ser isto, não pode”, trabalhava sempre muito com ele, filmava as sessões que fazia em casa, via os progressos... acho que não perdi muito tempo a pensar nisso.

Entrevistador: E o pai?

E14: Sempre ao lado, sempre, ele é mais positivo do que eu, e ele disse logo que isso era um absurdo, sem ninguém lhe dizer nada, ele disse-me “isto é um absurdo, não é assim, tenho a certeza absoluta que o meu filho vai ficar bom, por isso, faço as coisas que fizer, o tempo que for preciso, vai correr ao ritmo dele, como toda a gente faz as coisas ao seu ritmo, pronto”, ele é mais positivo do que eu...

Entrevistador: Tem alguma sugestão de como deveria ter sido dada a informação?

E14: Acho que a equipa médica foi sempre muito fria, muito bruscos, despejam aquilo e nem querem saber. Mas não foi só comigo, porque eu já vi mais pessoas, e já comentamos e é sempre da mesma forma, quer dizer, não se cria a situação. Eu nasci no Brasil, nós fomos para lá, e as coisas são vistas de uma outra maneira, nunca se vê de um lado tão negro “ok, ele é especial, vamos arranjar maneira a que ele viva bem, na sociedade e que faça as coisas como entender”, são perspectivas diferentes, mas eu acho que os médicos não sabem lidar com as pessoas, não têm preparação humana, não, é terrível.

Entrevistador: Naquele momento, gostaria de ter tido algum apoio específico?

E14: Não... não, o meu médico ainda pensou que eu fosse a um psicólogo ou coisa assim, mas são sempre as mesmas tretas e eu não... chorava sozinha e criava forças, acho que não perdi muito tempo, não sei. Acho que foi aquela coisa de... muita, muita

informação na cabeça, e querer que aquilo não fosse verdade, e que esse diagnóstico não fosse verdade, e foi sempre assim. Nunca tive apoio psicológico, nada, nem medicamentos, nada.

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a famílias (irmãos, avós, ...) souberam? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?

E14: É assim, a minha família sempre esteve ao meu lado e sempre me apoiou, mais na parte da minha mãe do que do meu pai já é mais complicado, porque para eles tudo é um problema, mas...sempre, sempre de apoio, se calhar têm diferentes visões da vida, sei lá, então a gente vê como uma solução, “ok, ele está neste estado agora, mas vai evoluindo e vai ficar bom, vamos ver”, ele tem feito imensos progressos, agora já está a andar pela mão, depois da toxinabotolinica vai andar... Quer dizer se eu visse, que ele não vai, não aprende...porque eu já vi mais casos e não conseguem, mas...eu vejo que ele é capaz, ele tem iniciativa, porque é que eu vou pensar na negativa? Para nada, não vale a pena. Além disso tem uma moça...a Carla, é uma miúda com 27 anos, com graves problemas motores, de comunicação, faz gesticulação dos membros superiores para falar e ela uma vez foi directamente à APPC para falar comigo, e disse “ se eu fui capaz há vinte e sete anos atrás, que não havia nada, só Alcoitao, e o médico quando disse à minha mãe, a minha mãe entrou em choque, se eu fui capaz e já acabei a minha licenciatura em engenharia civil, porque é que o teu filho não é capaz. Olha para mim e olha para ele”, e eu disse “realmente...”. Ainda hoje eu vejo a Carla, sozinha de Lisboa, veio estudar para Vila Real, formou-se, nunca chumbou...cada um tem as suas limitações, eu tenho as minhas limitações...

Entrevistador: E a família do pai?

E14: Não comunicam muito, é assim, eles acompanham, preocupam-se, querem ver, mas não são assim... quem busca as soluções somos nós, os meus pais e o pai do S, do que realmente... são pessoas com mais idade, a minha sogra tem 58, e o meu sogro 65, é diferente, mas eu noto que quando estou a falar nos progressos eles dizem que sim...mas nota-se que não há um feedback, então não maço, importante é o pai, portanto...

Entrevistador: Descreva-me um dia com o seu filho. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ele?

E14: Estes dias...levantamos às oito, dou-lhe o remédio habitual, depois de escovar os dentes e estar tudo arrumadinho vamos para os legos, brinco intensivamente com ele, quando ele não quer mais os legos, vamos para a área do computador, tenho jogos da Porto Editora para ele mexer com o rato e ele quer, depois ele gosta muito ir para o quintal, então nós regamos, vamos para a relva, jogamos à bola, eu corro com ele ao colo com os miúdos, brincamos ao esconde - esconde no verão, com a tia, com o pai...não paro, faço-lhe as vontades todinhas. Estes dias que ele ficou doente...fiz-lhe as vontades, integralmente, é de manhã à noite, à noite gosta de ver a Floribela, antes de dormir a gente conta sempre uma história, e ele dorme...

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?

E14: Eu deixo ele no infantário, depois vou lá busca-lo, ou então a minha mãe, leva-o a casa, dá-lhe o lanche, se ele quiser ver o filme na televisão, ele vê o filme, depois quando eu chego, todos os dias à noite, ou geralmente na Floribela, faço-lhe a ginástica, ponho uma bacia com água quente e vou mudando a mão para ele as movimentar melhor, com bolinhas e coisinhas...e trabalho mais com a esquerda porque, a gente chama-lhe a mão preguiçosa, e vou fazendo... tudo o que lhe apetecer. Às vezes vai para o computador, se ele quiser pintar, ele fica de um lado e eu fico do outro, eu

ponho-lhe a tábua, ele fica a ver os desenhos, trabalhamos letrinhas, jogos de encaixe, estações do ano, estou sempre a trabalhar com ele, portanto às vezes é mil e uma coisas por dia. Nunca está, nem nunca esteve sentado a um canto, ou vai para o restaurante do meu pai, e vamos lanchar, e depois volta para casa, quer andar no baloiço, é muito activo.

Entrevistador: Como pensa que será o futuro do seu filho? E o seu?

E14: Sim claro todos os dias, qual é a mãe que não pensa... não me assusto nada, é assim, assustava-me as relações com outras crianças, mas agora... assusta-me o ciclo, acho eu...mas...porque não sei como funciona, já pedi para ele ficar mais um ano no pré-escolar, vamos ver. Não me assusta porque ele é uma criança que gosta de aprender, basta-lhe dizer uma coisa uma vez, que ele assimila com grande facilidade, portanto, eu nunca fui uma daquelas pessoas que quero isto para o meu filho, porque acho que a minha família nunca foi, nem a minha mãe foi, vai ser aquilo que quiser, faz aquilo que quiser. O importante é ele ser feliz, “és feliz? - óptimo, queres ser jardineiro? – óptimo, queres fazer o que te apetecer? Óptimo”, nunca pensamos “ai meu Deus como vai ser...”. Foi complicado para mim quando foi da comunicação alternativa porque eu disse “mas, afinal de contas com o meu filho vai ser preciso comunicar-se através de um computador?”, mas depois a terapeuta explicou-me que era uma iniciação, uma estimulação, mas depois eu estive a ver outras crianças, que têm mais dificuldade em falar e...ele não faz nenhum movimento associado, nem um padrão de extensão para comunicar, portanto aquilo que ele fala sai com normalidade, portanto fala agora uma coisinha, óptimo. Se é só capaz de falar uma palavra, vai passar a uma frase, de uma frase a um diálogo, portanto...

Entrevistador: O que representa para si o seu filho? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E14: Às vezes acho que as pessoas interpretam mal as necessidades educativas especiais, “é o deficiente”, mas não têm a noção do que se passa, todos nós... tu és deficiente de certeza, porque tu não tens aptidões para tudo, tu és limitada, eu sou limitada... se me dissessem “olha, faz esta prova de matemática geral ou álgebra”, eu dizia que não tinha capacidades para fazer isso, sou então deficiente, não sou nenhuma atleta...sou deficiente? Às vezes fico preocupada porque vejo as pessoas a olhar...só que quando olham para o S nunca vêem que ele tem problemas, e acontece muitas vezes dizerem “deixa ali o menino em pé para tirar uma radiografia”, mas ele não fica em pé, “ai desculpa...”, nunca ninguém vê que ele tem uma deficiência grave. Nós fizemos uma vez um exame de cardiologia e a médica disse “eu estou à espera do menino com paralisia cerebral, vai ter de esperar”, “somos nós”, ela levantou-se “não pode ser verdade, você quer-me dizer que ele tem um problema motor, não paralisia cerebral”, “sim, mas toda a gente põe ele como PC”, “mas o que estou a ver mais aqui é a nível motor, associada à linguagem”. Às vezes acho, e tive colegas minhas que ficaram grávidas e que tudo... quer dizer, eu que sempre pensei em ser mãe, e elas não quiseram ser mãe, e de repente eu caio com o problema, e elas...na vida delas. Já tive uma conversa com uma amiga minha, e de facto é verdade, se o meu problema tivesse caído na mão delas, seria triste para a criança, porque não teriam a mesma desenvoltura que eu tive para fazer, quer dizer elas continuam a entregar os filhos das sete da manhã às sete da noite, e vai andado, e eu já tive contacto com os miúdos em estágio e... está bem que o meu tem problemas e tudo, mas...é tão mais feliz, faz tantas coisas...é mais inteligente do que eles. Eu estou a dar uma actividade, e o meu vê as coisas tão depressa...o tempo dirá, não quer dizer que hoje está assim...nunca se sabe...a minha colega costuma dizer que às vezes é bom outras levarem o susto, que é para aprenderem a ver a vida de maneira diferente...pode ser que Deus se lembre, não sei...

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter um filho com problemas? Sente que ter um filho assim aumenta a sua responsabilidade como encarregado de educação?

E14: Não, é igual. Eu só penso quando tiver outro...vai ser mais fácil cria-lo, é tão fácil criar um filho, e elas queixam-se, e eu que tenho sempre aquela carga todos os dias, aquele desgaste... a minha tia diz-me muitas vezes “como é que consegues, tu andas com ele de um lado para o outro, daqui para ali”, e eu disse assim “o pá, não conheci outra perspectiva por isso para mim aquilo é normal”, portanto eu só acho que quando eu tiver outro nem vou dar conta que estou a criar outro. Às vezes quando vejo outros bebés digo assim “acontece tudo bem para os outros, só para mim é que acontece mal”, daqui a três meses está sentado, daqui a seis está a andar, aos dois fala, ela não se preocupa com nada, portanto... se a gente tiver de chamar a atenção alguma coisa dizem sempre “sai-se ao pai, sai-se à mãe”, portanto sou mãe igual, na mesma como as outras, tenha ou não um filho com problemas, mas acho que a gente trabalha mais ao nível da felicidade de do futuro deles do que outras mães. As outras mães é “deixa andar”, e a gente preocupa-se mais, pelo que ele faça as coisinhas direitinhas, geralmente estas crianças são aquelas que completam as coisas direitinhas e vão à escola muito direitinho, do que as outras, que podem chegar ao quinto ou sexto ano e não querem, não têm vocação, desistem...é diferente. Acho que para nós qualquer conquista é um êxito, por isso é diferente.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente? Considera que a sua família tem qualidade de vida, isto é vivem bem? Porquê?

E14: Sim, não tenho problemas financeiros, só que estou num patamar que quero evoluir. Eu acabei agora o curso, quero arranjar emprego, quer ter trabalho, quero-me casar, quero ter o meu canto, acho que estou numa fase de transição. A gente costuma dizer no Brasil que a vida é feita de um ciclo de sete anos, portanto a minha fase pior está quase a acabar, portanto...aos sete eu vou lá chegar, vou mudar para melhor...por isso...é por etapas.

Entrevistador: Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida ao seu filho?

E14: Sim, sim estaria muito mais desenvolvido, no Brasil disseram-me que se fosse mais acompanhado, a partir dos três anos já estava a nadar há mais tempo. E ele já faz fisioterapia desde os oito meses

Entrevistador: O que mudou dentro da família? Mudou de casa? Emprego? De local de habitação?

E14: Agora é tudo em função dele...ele quer isto... vamos fazer isto, vamos dar este passeio. Ele foi uma criança que desde pequenino foi a todo o lado, foi ao Jardim Zoológico ver os animais, viu o mar, foi ao Brasil, foi a jardins zoológicos no Brasil com animais mais soltinhos, quer dizer a gente faz tudo e mostra “olha S, isto +é bom, vamos ver isto, vamos fazer aquilo”, e eu faço brincadeiras que eu vejo que as outras mães não fazem, desde fazermos mousse, pôr as mãos na mousse, na boca, depois vamos para o quente, vamos para o frio...quer dizer...é sempre estimulante, não sei...às vezes até acho que tenho dificuldade em lidar com as outras crianças porque faço trabalhos diferentes, mas eles gostam!

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E14: Foi a nível de equipamentos, porque acho que Portugal está muito mal, a nível de equipamento. Isso é visível em todos os lados...além disso do apoio, porque apoios, nós pedimos um requerimento para a Segurança Social dar um X e a família dá outro, no meu caso é tão difícil. Eu paguei uma cadeira que custou na altura sessenta contos, só

para ele poder estar sentado, para ele trabalhar. Para nós foi os sessenta contos por inteiro, mas há pessoas que não podem, o apoio que recebo é da Segurança social, mas se fosse viver da Segurança social, coitada de mim, ainda na altura em que ele usava fraldas, ele acho que nem dava para as fraldas, nem de comer, se ele ficasse doente...acabou, nem dava para os remédios. A este nível está muito mal, além de as associações em Portugal serem poucas, gostei muito da APPC do Porto, acho que funciona muito bem, mas acho que há uma falta de comunicação e uma vontade de querer progredir. A terapeuta prescreveu um andarilho para ele e...foi-nos dado 750 euros pela Segurança Social, o andarilho custava mil seiscientos e tal, nós pedimos à associação para parcelarmos, pagávamos o equipamento, eles não aceitaram. Nós dissemos que não íamos fugir com o equipamento, o meu pai queria pagar cem contos por mês, e não aceitaram, conclusão, eu em comunicação com a terapeuta pedi o endereço de onde estava o andarilho, em Espanha. Ela deu-me e endereço na discreta, eu telefonei para Espanha, falei com os espanhóis, e eles disseram que o preço do andarilho era setenta contos a menos, eu sei que na altura era uma diferença de setenta contos. Decidi comprar directamente, porque o andarilho estava na APPC e eu não podia trazer o andarilho, falei com a assistente social e ela não fazia a ideia que o andarilho estivesse lá, eu disse “o andarilho está naquela sala desde Novembro, e ele já esteve no andarilho para saber como está regulado e desisto, não quero comprar o andarilho. Falei com o vendedor, masqueei um encontro, dentro da APPC, diante das pessoas, trouxe o dinheiro e disse “o senhor vai ali dentro, diz a aquela senhora que o andarilho é meu, e que eu quero ele aqui”, então ele foi lá dentro, trouxe o andarilho e eu levei para casa, fui eu que o paguei e menos setenta contos. Se o meu foi assim, muitos outros devem ter sido, não faço ideia, mas foi pelo meu pai que disse que não podia ser tão caro, mas fomos nós, outras pessoas...mães de acolhimento que se dissessem é cinquenta, são cinquenta...não têm, não têm, por isso é complicado, nesse aspecto acho que está muito mau, e demora muito. Um mês para uma criança destas é muito tempo, por isso... Já foram prescritos pela DREN, aparelhos e ainda não vieram, o computador ainda não chegou na escola... e é a professora que batalha todos os dias e faz coisas para que o computador vá...

Entrevistador: Nesta linha de pensamento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm um filho com necessidades especiais?

E14: Gostava de receber mais apoios a nível de equipamento, porque acho que a nível de equipamento acho necessário a família receber apoio, uma contribuição. A nível de socialização...a gente vive tão bem, a gente comunica com tanta gente... ele não é uma criança que esteja sempre dentro de casa fechada e que não conheça as pessoas, embora eu às vezes saia pouco, é verdade. Eu tenho uma vida mais complicada, quando eu no verão...dedico-me completamente a ele... como tenho casa com jardim, a minha tia mora ao lado então tem piscina e eu raramente saio para algum lugar, além disso o S não é de muito barulho, muita confusão, ele pede logo para ir embora, não quer. Se for ao circo e ele não gosta, agora já vai ficando por insistência da professora, já vai ao cinema com os outros meninos, agora está mais sociável, participa muito, quer fazer o que os outros fazem, ela quer trabalhar com ele uma coisa, e ele não quer, os outros estão a fazer uma coisa e ele quer igual, nesse aspecto não vejo necessidade de mudança. Precisava de um pouco mais de tempo livre...bastante, muitas vezes eu digo “trabalhei tão pouquinho com ele”. Tempo livre para mim eu tenho, quando estou nas aulas ou a trabalhar ocupo todo o meu tempo livre, acho desnecessário jantar, sair de casa e ficar três horas sentada num café...portanto. Gosto mais de ver uma novela estar em casa do que outra coisa.

Entrevistador: Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com o S?

E14: Bem, dá-se bem com toda a gente, tios, avós...primos, dá-se bem com toda a gente, perfeitamente, vão brincar com ele... Tenho um primo que parece que tem Asperger e brinca muito com ele, às vezes diz umas coisas, deve ser do problema...diz assim “oh prima o S é assim meio ... não é deficiente, é meio assim, não é?”, e eu digo “é o S precisa de trabalhar mais”, mas alinha em tudo, e ele participa em todas as brincadeiras, acho que o meu filho tem mais força do que eu assim neste aspecto. Se a pessoa não liga para ele está-se nas tintas “eu sou mais eu”, ele é muito pai, não quer saber, ele não se incomoda, acho que ele é mais pai, eu incomodo-me às vezes o que as pessoas estão a olhar, se estão a olhar para mim, porque é que...ele, não se preocupa.

Entrevistador: Sei que mora com os seus pais, a quem é que recorre habitualmente como fonte imediato de apoio?

E14: Somos nós, nos gerimos tudo, se for prescrito um equipamento pela APPC, ou onde ele faz fisioterapia, entra-se em comunicação com a Segurança Social e... mas também o meu pai vai à Segurança Social e procura por fora, para saber como é que é, este apoio...

Entrevistador: De que serviços dispõe no lugar onde habita? Desloca-se da área da sua residência?

E14: Em Mirandela existe fisioterapia mas não é própria para ele. Desloco-me sempre.

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?

E14: A professora A, gosto muito dela, já foi minha orientadora, é amiga dos meus pais, mas é uma pessoa competentíssima, desde que entrou para este ano, anda sempre a evoluir, ela é uma pessoa impecável, é... trabalha a tempo inteiro, fora das horas de serviço dela, é incrível.

Entrevistador: Por exemplo a ida para a escola, como foi?

E14: Na primeira matrícula correu bem, mas uma directora do agrupamento, o ano passado fez com que ele ficasse matriculado numa sala de três anos e ele só o único menino de cinco, eu disse que isso não seria correcto porque ele tem de acompanhar os meninos da faixa etária, e ela fez de propósito. Então fui ao agrupamento, no agrupamento encontrei pessoas que não valem nada, como profissionais, que diziam que não se faziam permutas, e eu disse “como é que não existiam” e ela disse “veja bem se seu fizesse isso, a inspecção vinha cá e como é que eu ia responder à inspecção”, e eu disse-lhe a ela “que engraçado se eu chamasse agora a inspecção como é que a senhora respondia, tem uma criança com cinco anos numa sala de três anos, é a mesma coisa”, só que na altura, é assim o traje faz o monge, eu fui quase como...cabelo preso, as pessoas às vezes tratam-nos pelo nosso look, e eu fiquei meia traumatizada, chorei, e disse-lhe “isto comigo não fica assim”, e vim-me embora. A professora andou coitada, daqui para ali e encontrou uma mãe que quisesse mudar. Fui a casa dessa mãe numa aldeia para falar com ela, tratei do papel porque eles só tinham a quarta classe, então mudamos a me nina do infantário para a outra sala, agora já existia permuta que engraçado! Foi o único problema que tive até agora, e também não fiz questão que ele ficasse no infantário onde ele estava, porque uma vez que ela não gostava do meu filho, também não fazia questão que o meu filho estivesse numa sala onde ninguém gostasse dele, portanto...

Entrevistador: Participa na elaboração dos planos e programas?

E14: Sim, sim mostra-me tudo, os objectivos a serem atingidos, a trabalhar, o que ela quer desenvolver, sempre que necessário uma reunião, nós vamos, estamos sempre a par.

Entrevistador: O que diria a outras mães na sua situação?

E14: Eu...já nasceram mais crianças com problemas depois do meu, mas que eu tenha contacto, só com uma, e... geralmente é um bocado complicado para certas mães falar nisso, mas para uma mãe, eu disse que ela tinha de ver a coisa por outra perspectiva e não por um drama. Ela dizia sempre “Deus não gosta de mim, porque me aconteceu a mim, só a mim”, e eu disse-lhe para ver a vida por outra maneira, portanto ele recebe todo o carinho e amor que tem e ela vive para melhorar dia a dia dele, e para que ele...todos os estímulos são para desenvolver. E acho que a conversa entre mães com filhos com problemas é muito mais saudável, porque a gente compreende uma às outras e diz, “ai ele já faz isto, ele já faz aquilo”. É importante partilhar, eu estive na APPC, encontrei um menino com nove anos, que dizia o mesmo que o meu, “foi giro, também diz a mesma coisa que ele”, o outro menino andava em cadeira de rodas e o mesmo diálogo que a mãe tinha com o menino, era o mesmo que eu “põe as costas direitas, olá a cabeça”, a gente já estava assim, estou em casa, estamos a falar do mesmo problema, para certas pessoas não... Houve uma amiga que disse “não te preocupes que um dia ele vai ser capaz de apertar um botão”, e eu virei-me para ela “o meu filho não é nenhum deficiente mental, não é nenhum atraso”, e fiquei mesmo magoada com ela, mas lá está...mas ele não...ele é uma criança activa...não para quieto, é uma criança que se eu deixar na cama, num minuto já está a descer, portanto tem a vivacidade de qualquer criança e explorar...mexer... entrar nas conversas...acho que suavizou mais o meu problema. Ele é muito comunicativo e eu vejo que ele tem tudo para ficar bom, por isso...Mas o meu grande sonho é que ele comece a andar mais depressa, porque ele já está mais pesado... e eu digo-lhe “és tão bonito, tens todo o direito de andar, se fosses feio...” a minha mãe... mas é verdade se fosse feio...tudo bem, mas é tão bonito, as meninas e tal...

Entrevistador: Obrigada

ENTREVISTA 15

Esta entrevista, enquadra-se numa investigação, que estamos a realizar no âmbito do Programa de doctorado en Educación Especial: Objeto y Tendencias de Investigación, para a faculdade de educação de salamanca, sob a orientação do Prof. Dr. Juan Francisco Martin Izard.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente para a utilização deste trabalho, no qual assumimos o compromisso de respeitar o anonimato, confidencialidade e privacidade dos entrevistados.

Entrevistador: Gostaria de começar por lhe perguntar em que momento teve conhecimento do diagnóstico da sua filha?

E15: Quando nasceu, ao outro dia. Ora bem a menina nasceu de cesariana, nesse dia não me disseram nada porque eu estava mal, pró outro dia à tarde, chamaram-me ao lado e disseram-me o problema da menina, eu nem conhecia essa doença, que a menina tinha essa doença... eu fiquei logo...fiquei chocada, pronto e custou muito. Depois...o que é que hei-de dizer mais...o pai também coitado...sentiu-se mal...mas reagimos... teremos de criar a criança com todo o amor e com os apoios que nos vão dar... afinal ainda não tive apoio de ninguém, tenho as consultas da menina na médica do centro, e no hospital. No hospital viram o problema da menina e foi operada...pronto, e andamos em Macedo... um ano com a menina...pouco lhe fizeram ou nada, não recuperou lá

nada... fala pouco, percebe muita coisa, mas falar, fala pouco, mas é muito inteligente a menina... E neste caso a menina falta muitas vezes aqui por causa que a menina não pode apanhar frio, o calor de for demais também faz-lhe mal, e muitas vezes não vem por causa disso. E não tenho transporte para vir... a menina falta muitas vezes por causa disso, a menina se estivesse aqui de manhã à noite estaria mais desenvolvida na fala. Em casa andou lá uma senhora quando a menina era mais pequenina, tinha dois aninhos e meios, ajudamos a menina a andar, andamos a ver se ela conseguia falar, mas...deu pouco porque depois terminou a sessão, depois a menina como vinha para o colégio, terminou a sessão, depois não tive mais apoio de ninguém.

Entrevistador: Se tivesse mais apoios, acha que poderia viver melhor, e dar melhor vida à sua filha?

E15: Se tivesse apoio o dia todo a menina estaria mais desenvolvida, nós falamos em casa, mas faz-lhe falta as crianças, para a menina desenvolver mais na fala, não é?

Entrevistador: Disse-me que ficou chocada, que outros sentimentos lhe passaram pela cabeça?

E15: O que me passou pela cabeça foi...pensei na menina, no futuro da menina, um dias que os pais faltem o que será desta criança, foi o que eu pensei, é o que me assusta, assusta muito. Naquele momento senti-me muito em baixo e apanhei uma depressão grande também...tive que andar no médico, sentia-me triste quando passava pelas crianças ... (lágrimas).

Entrevistador: Teve algum tipo de apoio? Psicológico?

E15: Tive lá no hospital, quando nasceu a menina, tive lá uma senhora, mas depois de vir do hospital nunca mais. Quer dizer ela deu-me apoio e animou-me um bocadinho. Também comecei a compreender...sei lá...que há outros casos assim, teremos que levar esta cruz ao calvário, não é?

Entrevistador: Recorda-se do momento em que a família soube? Que atitudes tiveram consigo? E com a criança? Recorda-se de alguma expressão ou comentário que tivessem feito, e que a tenha marcado, pela positiva ou negativa?

E15: Ficaram também chocados, mas dão-lhe muito amor à menina, são muito carinhosos para ela, brincam muito com ela, querem-lhe muito. Confortaram-me muito. A parte das cunhadas do meu marido é que não ligam assim muito à menina, mas as irmãs, cunhados meus, são muito amigos da menina. A família dele acho que não aceita muito bem esta criança, passa por ela parece que nem liga.

Entrevistador: E os avós?

E15: Também. Também lhe querem muito bem. Com os avós é mais com a minha mãe, porque ela... avô já não tem, da parte do meu marido também não, por isso é só com a minha mãe. A minha mãe gosta muito dela, lá fica com ela dá-lhe muito carinho, e ela gosta muito da avó.

Entrevistador: E os irmãos mais?

E15: Compreendem, já são adultos e compreendem que aquela menina precisa de muito carinho.

Entrevistador: Como descreve as relações que os outros elementos da família têm com ela?

E15: Com os primos ela brinca muito, andam lá sempre atrás dela, e ela gosta muito.

Entrevistador: Quem cuida da criança no dia-a-dia? Porquê?

E15: É a mãe, sou eu. Sempre a mãe.

Entrevistador: Habitualmente a quem recorre como fonte imediato de apoio?

E15: A minha mãe. Se eu precisar de sair com ela chamo a minha mãe.

Entrevistador: Em algum momento sentiu o peso de ter uma filha com problemas?

E15: Sim...às vezes ao fim do dia estou cansada, porque estou sempre atrás dela, sempre a dar com ela...também a gente se cansa, não é? Depois ela é um bocado irrequieta também, depois “está quieta S não faças isso”, isso cansa a gente, chego ao fim do dia e estou... Gostava de ter um bocadinho tempo para mim também. Ela também é uma criança que se deixar sozinha na caminha ela fica sossegadinha, dou-lhe uma revista e ela fica ali sossegadinha, acendo-lhe a televisão, vê bonecos...e ela gosta...ela compreende que a mãe foi ao pão.

Entrevistador: Descreva-me um dia com a sua filha. O que costumam fazer? O que lhe diz? O que gostava de fazer com ela?

E15: Costumo dizer-lhe assim “ajuda a mamã, tira a loiça para a banca para a mamã lavar... vai buscar o caixote do lixo para despejar...vai buscar o pano do pó para limpar o pó...”, ela gosta muito de ajudar, vem com a vassourinha, coitadinha...e faz. Vou para a varanda com ela ver revistas e com os brinquedinhos dela e brinco assim com ela. O pai também... o pai também gosta muito dela mas tem menos tempo, sai de manhã até à noite, também lhe dá muito carinho.

Entrevistador: Costuma impor regras?

E15: Ai não, só quando ela faz uma asneira, porque senão ela fica muito sentida...a querer chorar...e eu tenho muita pena dela. Às vezes faz coisas que eu não gosto e eu digo “não faças isso”, e ela então fica com o miminho dela. Ela é muito mimada, fica logo toda sentida quando lhe ralho.

Entrevistador: Como encarregada de educação acha que foi diferente a educação desta filha em relação ao outro?

E15: Quer dizer...é um bocadinho mais diferente...temos de ter mais atenção com ela, temos de falar mais com ela, e ter mais paciência.

Entrevistador: O que representa para si a sua filha? O que pesa mais, os aspectos positivos ou os negativos? Porquê?

E15: Ai, tudo no mundo, aquilo para mim é a minha vida (lágrimas). Eu só penso tudo de bom para a menina, não penso que a menina tem aquele mal, penso em fazer tudo o que é bom para a menina. Sinto que eu podia trabalhar e não posso, tenho que estar sempre em cima dela. Antes trabalhava umas horitas, sempre ajudava o marido mas agora não posso, mudou tudo.

Entrevistador: E o que mudou mais dentro da família?

E15: Não sei... pouco mais, porque eu também não era de andar nas festas, sou mais caseira, quando quero sair levo a menina, ela gosta muito de passear, levo-a.

Entrevistador: E a nível financeiro?

E15: Um bocado mal porque ela ainda usa fraldas e às vezes é nada. Eu tenho o aboninho suplementar, de dezoito contos, não lhe dão mais nada, ainda usa fralda, tenho ver se lha consigo tirar agora no verão, sem ser isso não tenho ajudas de nada, só o ordenado do pai e mais nada, pago renda de casa e tudo.

Entrevistador: Como descreve a vida que tem actualmente. Sente que a sociedade considera a sua família como diferente? Porquê?

E15: Sim. Certas pessoas olham para a menina, põe-se a dizer que aquela criança é assim...olham com um bocadinho de diferença logo. Eu não me interesso, eu passo e faço conta, não ligo.

Entrevistador: Quais foram as principais dificuldades que tiveram desde o momento do diagnóstico?

E15: Dificuldades já tivemos bastantes, quer dizer...a renda de casa, a luz e a água...ah...é complicado, chega-se ao meio do mês quase não há dinheiro. Às vezes é a minha mãe, coitadinha, que me ajuda, mais ninguém me ajuda. Também nunca fui à assistente social, fui lá uma vez, expliquei o caso mas não fizeram caso de mim. Foi

também à médica pedir o subsídio da terceira pessoa, mas não deram nada, não sei o nome da senhora mas...rejeitaram logo a menina, como já tinha o abono suplementar...

Entrevistador: Por exemplo a ida para a escola, como foi?

E15: Vir para aqui? Gosta muito, vai logo direitinha para a escola.

Entrevistador: O que é para si viver bem?

E15: Era ao menos estar bem, agora a minha preocupação é que a menina fale, para ela se poder desenrascar. A minha preocupação agora é essa. Porque ela é mexida, só lhe falta é que ela vá falando mais.

Entrevistador: Que tipo de apoios considera que importantes para que possa viver bem?

E15: Eu acho que sim, eu queria que ajudassem a menina, é tudo para a menina, não é para mim. Que ajudassem a pagar as fraldas, que me dessem mais um bocadinho para as coisas dela, que ela gosta de comer muitas coisinhas boas. As coisinhas que...às vezes são caras, e a gente não lhe pode dar, não é? Que dessem mais um bocadinho para ela comprar as coisinhas dela.

Entrevistador: Que tipo de apoio além do financeiro, acha importante ter?

E15: Terapia da fala. Não tem, agora tiraram-lha. Já para aí há três meses que vai a Macedo e o médico deu-lhe a alta, para aí a um ano. E era importante para a menina.

Entrevistador: Neste momento quais são as vossas maiores necessidades, tendo em conta que têm um filho com necessidades especiais?

E15: As minhas maiores necessidades... no princípio vai tudo bem, mas chega-se ao meio e já vai mal. Porque a gente começa a pagar renda, a luz, a água e essas coisas, e chegamos quase ao fim, e não há quase...

Entrevistador: Que profissionais têm vindo a acompanhar a criança? O que pensa sobre eles?

E15: Os médicos e aqui na escola, mais nada. Os médicos são bons, são muito atenciosos. Aqui na escola também, a professora é uma excelente senhora, são todas boas para a menina, são muito simpáticas para a menina.

Entrevistador: Participa na elaboração do programa educativo a desenvolver com a sua filha?

E15: Pois, mas ainda não me mostraram nada.

Entrevistador: Quem toma as decisões sobre o que fazer com o seu filho?

E15: Para a menina se tratar? Pois se os médicos me disserem “a menina tem de se tratar”, pois...faz-se. A menina precisava de ser operada ao nariz, e foi bom para a menina, então “vamos fazer”. Eu é que estive com ela no hospital, sou eu que vou às consultas...é tudo. O pai trabalha todo o dia nas obras. O pai não pode.

Entrevistador: O que diria a outras mães que passaram pelo mesmo que passou?

E15: Eu dizia que tenham coragem, temos que ter coragem... temos de ver a nossa realidade...que nós temos.

Entrevistador: Obrigada pela sua participação.

GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS (Entrevistas a quinze familiares de crianças com incapacidade)

TEMA 1: REACÇÕES AO DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDADE

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência			
			Σ Unidades de Enumeraçã																		
A. Conhecimento do diagnóstico	A1. Informação percebida	<ul style="list-style-type: none"> Eu ia lá todos os meses com o meu filho à consulta, (...) porque achava que ele não desenvolvia o suficiente, eu via uma criança de dois anos que dizia tudo e mais alguma coisa, e o meu já com três dizia pai e mãe (...), eu ficava preocupada. 	1																		
		<ul style="list-style-type: none"> Porque o meu filho, com (...) quatro anos, não era capaz de largar a mão, se fosse para qualquer lado não podia largar a mão. 	1																		
		<ul style="list-style-type: none"> A partir dos dois, (...) três anos, naquela fase de começar a falar e verbalizar algumas coisas... ele não o fazia, ou seja chamava-mos por ele para qualquer coisa e ele não respondia, simplesmente não olhava para trás. 		1																	
		<ul style="list-style-type: none"> Andava a brincar, por norma sozinho, não gostava muito de estar em grupo e foi assim que nós achámos que havia qualquer coisa que não estava bem. 			1																
		<ul style="list-style-type: none"> (...) Aos cinco meses começou a fazer convulsões. Só na altura não sabia o que eram convulsões (...). 					1														
		<ul style="list-style-type: none"> Durante os primeiros anos eu tinha a noção que o E estava atrasado (...). 						1													
		<ul style="list-style-type: none"> Logo à nascença já não correu muito bem. Nasceu e já vinha “zubio”, logo vi que não estava qualquer coisa bem. 							1												
		<ul style="list-style-type: none"> Disseram que não havia problema que estava tudo bem, mas sempre pensei que não... alto lá... dali... fiquei [preocupada]. 								1											
		<ul style="list-style-type: none"> A partir dos três meses começámos a notar que ele tinha um desenvolvimento um bocadinho diferente das outras crianças. Quando as outras crianças suportavam já a sua própria cabeça, ele... notávamos que tinha alguma dificuldade. 									1										
		<ul style="list-style-type: none"> Depois na altura de começar a movimentar-se, e começar a andar, aí é que percebemos que ele tinha realmente alguns problemas. 										1									
		<ul style="list-style-type: none"> A partir dos dois anos, começámos a ficar preocupados e fomos à procura de soluções. 									1										
		<ul style="list-style-type: none"> Até aos dois anos ele não reagia como as crianças normais, havia ali alguns aspectos que se desviavam desse padrão. 										1									
		<ul style="list-style-type: none"> Era uma menina que nunca se segurou da cabecinha, isso é que eu notava. 											1								
		<ul style="list-style-type: none"> Um mês após o nascimento, suspeitei que qualquer coisa não estava a correr bem, fui eu mesma que tomei a iniciativa de o levar ao hospital. 												1							
		<ul style="list-style-type: none"> Devia começar a andar e a ter outras atitudes que não tinha. Os olhos não eram normais, a pupila dilatou demasiado e passou quase a ter o tamanho que tinha a íris. E em vez de ser circular era irregular, e tinha uma cor fora do normal. 													1						
<ul style="list-style-type: none"> Logo à partida quando o N nasceu percebi logo que havia qualquer coisa estranha, porque ele nasceu bem, foi cesariana, só que de um momento para o outro ficou logo roxo. 														1							
<ul style="list-style-type: none"> (...) Ele tinha já à volta de cinco, seis meses, não endireitava a cabeça, e nós vimos que isso não era normal. 															1						
<ul style="list-style-type: none"> Logo que nasceu a enfermeira reparou qualquer coisa que o miúdo não... era normal, eu também achei qualquer coisa na língua, mas pensei (...) Eu achava estranho porque ele não mamava, quando os irmãos já mamavam, passado umas horas já estavam a mamar e ele não queria, e passou o dia todo sem mamar, depois as enfermeiras andavam lá a reparar nas mãos nos ouvidos, nas orelhas... 																1					

TEMA 1: REACÇÕES AO DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDADE (Cont.)

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência	
			Σ Unidades de Enumeraçã																
A. Conhecimento do diagnóstico (cont.)	A1. Informação perceb (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> O outro problema dela, de ela não andar, não se sentar... já tinha sete meses (...). Aos cinco meses suspeitamos que houvesse alguma coisa complicada. 													1		1	22	
	A2. Satisfação face à comunicação dos técnicos	<ul style="list-style-type: none"> (...) Deu-nos montes de papelada para lermos o que era o síndrome, para estarmos informados, para saber como havíamos de lidar, isso tudo bem. [A médica] foi cuidadosa, foi muito cuidadosa, e ela tentou explicar, estes casos por vezes aconteciam. Ao nível de hospital, como dos médicos, como do pessoal auxiliar, (...) das pessoas que conheci (...) foram excepcionais e tentaram sempre, pronto... elucidar. Ela [pediatra] disse-me que a criança não estava normal (...), chamou-me, assim com aquela calma que ela tinha, ela até era uma boa médica, fiquei sempre com ela, (...) explicou-me as coisas com calma. Ela [médica] sugeriu logo esse tipo de exames, releva também a competência da médica no tipo de diagnóstico. 	1		1	1		1										5	
	A3. Insatisfação face à comunicação dos técnicos	<ul style="list-style-type: none"> Fui ao neurologista (...) ainda hoje eu tenho traumas desse senhor. Ainda hoje, ele aparece às vezes na televisão, e eu cada vez que o vejo dá-me um arrepio na espinha que é uma coisa impressionante. Ele (Neurologista) (...) diz-me assim: Já sabem que têm aqui um filho dependente para toda a vida? Não há nada a fazer, ele é um incapaz. Ninguém [me comunicou nada], foram os documentos que trouxe do hospital e que por acaso me pus a ler. A psicóloga do Centro de Alcoitão (...) foi muito dura, não foi fria, mas foi muito dura. Porque se fosse com o que eles me dizem, as mensagens que eles me dão, sabia muito pouco. Sabia o que tinha em casa e do dia a dia que ia vivendo, mais nada. Não [me informaram] (...) diziam que estava tudo normal quando nasceu a criança, e é mentira. Ninguém fez nada, ninguém me explicou nada, a gente ficou... pronto... só ao nosso custo. (...) Houve uma coisa que nos magoou muito, (...) foi que (...) sabia toda Bragança do problema dele, antes de nós, porque a médica que recebeu as análises começou a comentar com o pessoal de enfermagem e com os colegas. Ela [médica] (...) disse que o D tinha um problema muscular, não explicou exactamente como funcionava a doença e isso tudo. (...) Eu perguntei se era muito grave, e ela disse que sim (...) a resposta dela foi que “pode ser que dure para além dos doze anos”. Eu acho que a forma como se dá a informação a uma pessoa que não tenha conhecimentos nenhuns não será correcta, porque a pessoa para já, ficaria muito alarmada, e com grandes dificuldades em compreender. A médica em Mirandela [disse que] não tinha membros, que não tinha não sei quê... uma confusão enorme, (...) e que ela [a criança] vai nascer antes do tempo e vai morrer. (...) Ninguém me dá explicações do estado dela. Eu precisava de explicações mas ninguém mas dá. Ela [criança] foi ao Maria Pia, e só responderam “ah, esta menina daqui a um tempo morre”, cruamente. Aqui no hospital de Mirandela ninguém conhecia essa doença. (...) só me diziam que era 	1	1		1	1	1		1									

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência Σ Unidades de Enumeraçã	
A. Conhecimento do diagnóstico (cont.)	A3. Insatisfação face à comunicação dos técnicos (cont.)	<p>nada, eu não sabia absolutamente nada, só me disseram que estas crianças têm uma probabilidade de vida muito menor, e vivem até aos vinte anos, e fiquei super assustada.</p> <ul style="list-style-type: none"> • [Da maneira como me informaram] até me assustaram, fiquei mais aflita quando me disseram que o miúdo ia viver pouquinho tempo, e mais tarde vim a saber que, normalmente eles vivem até aos cinquenta anos. • No momento em que me deram a informação fiquei em branco, fiquei na mesma (...). • (...) Simplesmente me diziam que era um pequeno atraso (...) mas não disseram nada em concreto. [Lá] em baixo são brutos, houve um médico quando ela entrou em coma (...) só me disse “olhe, você não sabe? A sua filha tem uma doença muito grave, e esteja preparada para tudo, não sabemos o que isto vai a dar”. • Ninguém me disse o que ia acontecer, ela (pediatra) só me disse que o problema da R não era grave, [acredito que] se fosse para me animar... • (...) Foi [-nos] dito que ele morreria aos seis meses, que ele não ia ver, não ia falar, não ia andar, não ia sorrir, era um completo vegetal. • (...) A equipa médica foi sempre muito fria, muito bruscos, despejam aquilo e nem querem saber. (...) Quer dizer, não se cria a situação. 												1		2	1	1	25
	A4. Recolha pessoal adicional	<ul style="list-style-type: none"> • A primeira vez que eu falei com um psicólogo acerca da doença do E ele tinha cinco anos, eu por iniciativa própria, porque o tinha no infantário e tinha noção que ele não podia entrar para a primária. • Eu por iniciativa própria marquei uma consulta no Centro de Alcoitão, levei-o lá para eles mo avaliarem e para me dizerem o que eu havia de fazer. Foi a primeira vez que tive um frente a frente com alguém que me pudesse abrir os olhos para a doença, porque eu estava às escuras. • Eu sei da doença por minha iniciativa própria que andei a ver, a bisbilhotar na Internet, em enciclopédias de saúde, e essas coisas. • E então a gente fica bloqueada, não sabe o que há-de fazer, só depois é que vai aprendendo, nós mesmas é que aprendemos como lidar com eles, porque ninguém nos explica, ninguém nos ajuda a fazer nada, nadinha. • [Sobre a doença] eu vim a saber mais tarde, e (...) aquilo que eu sei, procurei na Internet e coisas semelhantes. • (...) Naquele espaço de tempo vim para casa e fui à biblioteca para saber o que era a Trissomia 21. • (...) Fui a um livro de psicologia e vi. 	1	1															7
B Ideias sobre processo de comunicação	B1. Informação mais humanizada	<ul style="list-style-type: none"> • Acho que não se bota assim um balde de água fria (...). • [Gostava de] ter tido o apoio de outras pessoas, não tinha ninguém, ninguém mesmo, estava sozinha. • Eu acho que se calhar, que a verdade tivesse sido dita por fases, por duas ou três fases. (...) • (...) Sei lá, mas pelo menos aquela história de poder viver até aos doze anos, ela podia ter omitido isso (...) • (...) A forma como se dá a notícia... sei lá... podia ter havido outro tipo de acompanhamento, sei lá psicológico. O hospital podia ter acompanhamento. • Eu acho que este tipo de informações e aquela ansiedade que os pais criam, deve ser tratada com uma sutileza, com alguma sutileza... porque chegar assim a um pai e dizer “olhe o seu filho é autista”... é assim... é um murro no estômago que não é fácil de aguentar. • Eu acho que deveria haver algo, tipo uma equipa onde estivessem talvez vários profissionais, que criassem um ambiente próprio para essas situações, seria isso o ideal. 	1				1	1											

TEMA 1: REACÇÕES AO DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDADE (cont.)

categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência Σ Unidades de Enumeraçã	
B. Ideias sobre processo de comunicação do diagnóstico (cont.)	B1. Informação mais humanizada (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> • Eu acho que deviam dar a informação pessoalmente, pessoalmente. • No momento deviam ter explicado mesmo... acho que me deviam ter explicado de uma maneira mais ... [humana]. • (...) Acho que não me explicaram da melhor forma, nem... eles bem sabiam, eu disse logo “o que é isso?”, ela percebeu que eu não sabia nada daquilo, podiam ter explicado de uma maneira mais humana, acho que falta muito disso. • Eu acho que os médicos não sabem lidar com as pessoas, não têm preparação humana, não, é terrível. 										1	1	1			1		10
	B2. Informação clara e precisa da discapacidade	<ul style="list-style-type: none"> • Eu disse ao meu marido “não me vou embora sem ir falar outra vez com o Doutor, quer dizer então, um diz-me que venho na hora certa, o outro diz-me que não há nada a fazer”. • [Num] sítio, dizem-te tudo e mais alguma coisa (...), enquanto que no outro não (...), mal nos sentamos, foi um balde de água fria que nos caiu. • Ela [a psicóloga] quis nos incutir e meter na cabeça que o E não ia ser uma criança normal, e nós levávamos esse ideia preconcebida, e nunca ninguém nos tinha dito que não ia ser assim. • Eu vivi muito tempo de ilusões mesmo depois desse dia, (...) há uma altura que a gente não sabe porque não nos dizem, depois passa-se por um outro período que a gente não quer saber, porque já sofreu muito. • Gostava de ter recebido outras coisas que não recebemos... explicações, por exemplo. Gostava que me tivessem dito, no hospital, que me tivesse chamado e explicado tudo como era. • [As informações que me] deram lá os profissionais da saúde, os neurologistas, (...) é tudo muito relativo, numa fase dão um aconselhamento, umas dicas, outra pessoa já (...) dá outras dicas, ou ligo aos comentários anteriores e são totalmente diferentes, depende da informação que se dá no momento. 	1	1															6
	B3. Identificação precoce da problemática.	<ul style="list-style-type: none"> • (...) Fiquei muito magoada com os médicos (...) por nunca nos terem dito nada. Dizem que é para a gente não sofrer por antecipação, mas é muito pior, é muito pior (...). • A única coisa que me podia ajudar era ter tomado consciência da situação antes, porque nós fomos para lá com muitas ilusões, fomos para lá à espera que nos dissessem que o E ia andar, que ia falar, que ia aprender. • Aquilo que mais nos afectou em determinada altura, foi por um lado já sabíamos que os problemas estavam mais ou menos diagnosticados, mas não havia respostas. • Se nos tivessem alertado desde o início talvez... aquela coisa do vamos ver, vamos esperar mais um pouco, acho que não é muito útil. Acho que é preferível, na dúvida fazer, e depois, se não for, óptimo, do que ficar na dúvida à espera e depois vem-se confirmar que afinal há um problema e entretanto já se passaram não sei quantos meses, ou anos e o problema é que começa a ser tratado. Eu acho que se deve começar logo... • Gostava que fossem mais rápidos, (...) gostava de saber porquê e de onde vem, (...) se realmente se o problema é genético, se é mais na minha parte, se é da parte do pai, se é dos dois, não sabemos absolutamente nada, estamos de olhos tapados. • ...Até hoje ainda não está definido o problema dela . 				1	1			1	1							1	
C. Sentimento e emoções iniciais	C1. desconhecida da discapacidade	<ul style="list-style-type: none"> • O médico (...) disse-me (...): “O seu filho tem o Síndrome de Asperger”. Eu nunca tinha ouvido falar de tal coisa, nem eu nem o pai. • Nunca pensei que as lesões fossem tão acentuadas, porque a paralisia cerebral... podia chegar a andar, podia chegar a falar, ficar com menos lesões, (...) acho que também não temos consciência das lesões 	1			1													

TEMA 1: REACÇÕES AO DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDADE (cont.)

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência Σ Unidades de Enumeraçã	
			C. Sentimentos e emoções inicial (cont.)	C1. Desconheci. da discapacidade (cont.)	<p>todas que podem vir de uma asfixia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • É difícil... primeiro nós não sabemos muito bem o que vai acontecer com o nosso bebé, não sabemos como é que ele vai reagir, como é que vai ser a vida dele, como é que vai ser o mundo dele. • [Uma pessoa] não conhece aquilo, não sabe como lidar, não se sabe o que fazer, não sabe. • Eu ficava completamente bloqueada, que não sabia... às vezes estava ali na cama... e não sabia o que havia de fazer, não se sabe o que fazer quando é assim. • (...) Essas perturbações não são coisas que a maioria dos pais tenha grande conhecimento ou sensibilidade, e nós também não tínhamos. • Eu não percebia nada daquilo, eu não fazia ideia, porque era Trissomia 21, eu só tinha ouvido falar nas crianças mongolóides, não sabia que aquilo era a mesma coisa. • (...) Eu nem conhecia essa doença (...). 			1											
C2. Choque	<ul style="list-style-type: none"> • O que é que se sente? Não sei dizer exactamente, uma grande mistura de sentimentos, revolta, um desespero, por um lado fiquei chocada com aquilo que ouvi (...) foi... um completo balde de água fria. • Eu passei uma noite inteira a chorar, que não era capaz de me conter (...). • [Senti-me] perdida, perdida (...), era o primeiro filho, era o menino que eu queria, ainda por cima era um menino, era a criança que eu sempre desejei, portanto era difícil suavizar esse momento. • [Senti] um vazio enorme, dá-nos a sensação que estamos num beco sem saída, um labirinto autêntico... dá a sensação que a gente não tem casa, não tem tecto, não tem nada, perde tudo. É uma sensação terrível, terrível. • Não é fácil encarar uma situação destas. • A vida dá uma reviravolta, [fiquei] sempre com medo...traumatizada. • Senti-me traumatizada, sempre com aquele medo, não era capaz de ter outro, não era capaz, uma pessoa só pensa naquilo, pensa, pensa, que quando vai nascer pode-lhe acontecer igual. • Na altura uma pessoa fica paralisada que nem sabe o que fazer, nos primeiros tempos, senti... bloqueada. • Senti-me triste. • É indescritível... uma pessoas faz planos e... e de repente... dá-se um "bac" muito grande, sei lá. E mesmo nessa altura uma pessoa deixa de ter quase razão de viver, é... complicado... ainda agora é, mas na altura... • (...) Há sempre assim uma sensação de algo, de uma impotência grande, (...) e de alguma frustração, claro, também. Há uma série de expectativas que se desvanecem. Num primeiro momento é complicado porque nós criamos, ou idealizamos uma série de coisas e naquele momento... há coisas que mexem...que vão por ali a baixo. • Ninguém está preparado, ninguém está preparado para uma situação destas, ninguém, acho que todos nós estamos muito preparados para ter umas crianças muito perfeitinhas e que sejam...isso sim todos queremos isso, e ninguém está preparado para uma coisa dessas. • Eu, no momento que eles me disseram que a menina tinha problemas foi um choque muito grande, sem dúvida, nem há explicações, nem há palavras para dizer como foi, e eu disse, se a menina vem com tantos problemas é melhor que Deus a leve, e estavam a dizer que morria e eu estava a contar com isso. • (...) Foi um choque e eu acho que entrei em depressão, ainda hoje a tenho... • (...) Foi um susto, caiu-me o mundo em cima (...) é um momento de dor, muita dor. 	1				1													

																				Enumeraçã	
C. Sentimentos e emoções inicial (cont.)	C7. Angústia	<ul style="list-style-type: none"> Naquele momento... não foi bem o momento, (...) só aos cinco anos é que se diagnosticou mesmo, foi um longo período, se calhar não aquele momento da angústia, mas o momento daquele tempo todo. Esse tempo todo é que foi de angústia. Foram muitas coisas, muitas incertezas, foi saber se seríamos capazes de tomar conta de uma criança assim... É obvio que há assim uma tristeza muitas vezes. O B. teve que ser entubado e viajou, portanto o momento mais difícil que eu tive foi exactamente a separação. O nascimento dele, os três dias que fiquei no hospital... foi o momento mais complicado da minha vida. (...) Foi assim uma tristeza que quase sentenciou a minha vida e nunca mais vou ser feliz, eu nunca mais vou sorrir. A minha reacção só era chorar, não tinha... estive muito tempo... entrei em depressão, estive muito tempo... Eu pensava que aguentava, que a dor [passava], mas não passou, depois apanhei uma depressão. Eu ia para o trabalho... andava mais ou menos, chegava a casa, nem o marido nem a outra filha podiam falar comigo, eu ia para o quarto ou para a casa de banho e só me vingava em chorar. 	1	1	1															7	
Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências			
																		Unidades de Enumeraçã			
A. Factores facilitadores da aceitação	A1. Reacção dos familiares	<ul style="list-style-type: none"> O meu marido apoiou-me muito. O irmão mais novo é muito mexido, é muito falador, ajuda-o muito, (...) ele faz coisas que só agora o irmão é que o puxa. Toda a gente [família] gosta do M. A relação do J com os irmãos é muito boa. Recebi [apoio] da parte da família, nomeadamente o marido (...). [Os avós] só tinham aquele neto (...) portanto, pronto aceitaram. Aceitaram... sabe Deus às vezes, podiam ter... se calhar sofriam, mas manifestar-se, não. [Com a irmã] entendem-se muito bem, ela defende-o muito, e o irmão para ela é sagrado, ele é assim, ela aceitou-o assim, sem andar, sem falar, e portanto, isso não é problema para a J. Toda a gente lhe dá colo (...) toda a gente adora o B, dão-lhe as melhores prendas, vêm sempre aos aniversários, telefonam muito. A família gosta muito do miúdo, é uma pessoa que é bem aceite. O E é um menino muito querido, muito acarinhado por todos. A minha sogra, a outra avó, gosta de jantar com ele, e eles também gostam de o ter lá um bocadinho. A minha mãe condiciona muito mais a vida dela do que antes, a minha mãe pensa primeiro em mim e no E, e só depois nas coisas que tem para fazer. Ainda bem que tenho um marido que é bom (...), ficou sempre, apoio-me sempre, temos um ao outro, pronto. [O meu marido] fez o que era preciso, trabalhava todo o dia, e eu ficava sempre em casa para ele ir trabalhar mais, mas apoio-me sempre naquilo que ele podia, sempre, sempre, sempre, o meu homem. Os avós aceitaram, lamentam-se, hoje já não, mas lamentavam-se, sem grandes alaridos. Reagiram assim de uma forma... claro que ficaram magoados na mesma, tristes, mas reagiram assim, eu acho que de uma forma serena. 	1	1	1																

Categories	Subcategories	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	Unidades de Enumeraçã
		<ul style="list-style-type: none"> Eu quando falo com o B, ele comunica comigo, (...) ele dá-me resposta, à sua maneira, mas responde-me sempre, isto é muito saudável para a mãe. [É] o B que nos dá muito ânimo, e não sei... se calhar esta luta, e esta coragem que nós temos, vem exactamente disso. (...) Quando consigo um sorriso dele, já ganhei o dia. Ele gosta muito de fazer coisas dele, as músicas e os brinquedos, de manhã é muito independente. (...) Se ele estiver bem, bem alimentado, mudadinho, se não tiver nenhum problema de saúde o dia até decorre de forma harmoniosa. O N é uma criança que, ao pé dele não há tristeza (...) Brinca no quarto dele e não incomoda ninguém. (...) A partir do momento em que ele começou a andar, começou a andar aos três anos, tudo foi de outra maneira, sem dúvida. Há alturas, prontos...ele é uma criança sossegadinha, impecável. (...) Depois temos passado aquela ansiedade toda, agora que o vemos lindo, e que está bonito e está a desenvolver, lentamente, mas está a progredir, é uma alegria, aquilo é uma felicidade 			1	1				1				1	1	1	1	3	
A. Factores facilitadores da aceitação (cont.)	A4. Factores Intrínsecos à criança (cont)	<ul style="list-style-type: none"> (...) Ele não dava trabalho nenhum, só dormia, mamava e dormia, não dava trabalho nenhum. Um sorriso dela para nós é uma vitória. Quando bateu palmas pela primeira vez (lágrimas), foi uma festa, tudo o que a D faça para nós é uma festa, é cem por cento. Uma grande filha, que eu gosto muito dela (...). Nem quero pensar que acontecesse alguma coisa, apesar das dificuldades que tenho é a minha filha e gosto muito dela. Ele é uma criança activa...não para quieto, é uma criança que se eu deixar na cama, num minuto já está a descer, portanto tem a vivacidade de qualquer criança e explorar...mexer... entrar nas conversas...acho que suavizou mais o meu problema. Ele tem feito imensos progressos, agora já está a andar pela mão, depois da toxina botulínica vai andar... (...) Eu vejo que ele é capaz, ele tem iniciativa (...) gosta de aprender, basta-lhe dizer uma coisa uma vez, que ele assimila com grande facilidade. Porque é que eu vou pensar na negativa? 										1	1	1	1			21	
	A5. Contacto com outros agentes	<ul style="list-style-type: none"> Se eu tivesse a oportunidade de ver uma criança (...) tinha-me feito bem, porque não tinha alimentado tantas ilusões e não teria tantas desilusões. Eu para aguentar isto tenho de olhar para trás e dizer "há sempre alguém pior que nós". Eu não conhecia nenhuma criança com a doença do N, e disseram que havia uma criança em Vilaflor, eu tive curiosidade e fui lá conhecer (...) e então (...) senti-me orgulhosa porque o N (...) ao pé dessa criança estava mais desenvolvido. Pronto eu senti-me orgulhosa porque aquela criança não sabe andar, não sabe correr, ainda manca, e o N já faz coisas que ele não faz. Depois também lá conheci outras mães, e vi lá outra menina que também tinha Trissomia, só que estava muito pior do que ele, nasceu com muitos mais problemas, a nível de tudo, aquela criança não se mexia, estava... depois a mãe deu-me um livro sobre Trissomia 21 e foi muito bom, comeci a gostar mais destas crianças ainda. Poder ver outras crianças, (...) parece que uma pessoa conforta-se, não é desejar mal aos outros, mas conforta-se...e vê que os outros são piores que a nossa, e que a nossa não é assim tão mau. Estou mais conformada porque ando com a minha filha em Macedo e no Porto, no Santo António e na Maria Pia, que ando nos dois e vi casos piores, e é isso que ainda me anima um 				1					1	1	1	1					

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências					
																		ΣUnidades de Enumeração					
		<p>corresponde sempre, depois dá-me beijinhos, sinto-me muito bem, eu agora sou tão feliz com este menino, meu filho, com os outros também era, amava-os na mesma, só que sinto...eu até dava graças a Deus de ter assim um bebé, é mesmo, sou tão feliz agora.</p> <ul style="list-style-type: none"> Dou-me tão bem com ele, vejo a vida de forma diferente, aprendi muita coisa com este filho, a forma de ver a vida, vi como as pessoas são tão egotistas, tudo...em todos os aspectos. Eu mudei muito (...), mas com este fiquei a perceber... Eu acho que até é normal os pais passarem por aquele sofrimento todo, porque depois vão dar mito mais valor, é o amor... As outras mães é “deixa andar”, e a gente preocupa-se mais, pelo que ele faça as coisinhas direitinhas, geralmente estas crianças são aquelas que completam as coisas direitinhas e vão à escola muito direitinho. Acho que para nós qualquer conquista é um êxito, por isso é diferente. 																	1	1	1		
D. A discapacidade como uma mais valia (cont.)	D2. Relação intra familiar	<ul style="list-style-type: none"> Estas crianças tanto afastam como aproximam, é preciso haver um entendimento, uma inter ajuda, um carinho muito grande, porque se um gostar e o outro não gostar, isto não vale a pena. [O meu marido] agora é igual, continua o mesmo e ainda bem, porque o rapaz já é grande e eu não sou capaz, já tem muita força, já não sou capaz de...e lá vai ele. Muita gente fica admirada por eu e o meu marido estarmos juntos, mas também se não dermos força um ao outro quem é que nos a vai dar? 				1		1															3
	D3. Relação com os outros	<ul style="list-style-type: none"> É assim, isso leva-me a que eu seja mais atenta na sala de aulas, aos problemas das crianças. Eu mudei, eu sei que estou diferente, mas sou a mesma pessoa, vejo as coisas de maneira diferente, mas eu sou a mesma pessoa, continuo a dar-me aos amigos. Como pessoa e em termos de sensibilidade para problemas que até aqui nem sabia, se calhar, que existiam, isso alterou completamente, ver uma criança que está com dificuldades para realizar alguma coisa, o que eu tenho mais é paciência e calma e capacidade para tentar perceber, que antes eu não tinha, e agora sou um poço de paciência, e acho que não se me esgota. Às vezes a gente parece que está a chegar ao limite, e de repente... 			1	1				1												3	

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência				
																		ΣUnidades de Enumeração				
A. Imagem construída sobre a criança	A1. Dependente	<ul style="list-style-type: none"> Está muito dependente, mesmo nas refeições, ele precisa de um acompanhamento, precisa de tomar medicação. [Em vez de uma] criança emancipada com doze anos (...), é um bebé, alguém tem que mudar a fralda, alguém tem que dar de comer... [É] uma criança (...) com tantos problemas, tão dependente dos pais. O E é assim, é uma criança que precisa de atenção vinte e quatro horas por dia. Um plano de trabalho com o E seria trabalho perdido, não adianta mesmo. (...) Eles não sabem bem o que fazem. Se ele estiver em baixo, sozinho cinco minutos, a fazer uma coisa, tenho de andar sempre a correr a ver onde é que ele está, eles não se podem deixar 		1		1																7

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência	
			ΣUnidades de Enumeração																
B. Atitudes perante a incapacidade da criança (cont.)	B3. Revolta (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> Penso que... o Estado... eu acho as pessoas tão cruéis, tão cruéis... eu acho o estado tão cruel... não tem... mão são humanos. Não podemos contar com a ajuda de ninguém, o Estado em vez de dar, está é a tirar, não é por ter um filho com Trissomia ou normal que ele vai dar mais. Neste país não se pode contar com a ajuda de ninguém. Porque não há aqui para cima [apoios]? Aqui é um deserto, as crianças que têm Trissomia, aqui... são uns maluquinhos, são uns pobrezinhos, que é mesmo assim, a não ser os pais com muito amor e com muita dedicação aos filhos a puxarem por eles, a procurarem tudo quanto for possível para a criança ser o mais normal possível, se não forem os pais, não há futuro, não vão a lado nenhum. (...) Tenho dias... pronto na fase do natal, eu passei um natal muito triste a chorar, por bem que o meu marido se agarrasse a mim, eu passei o natal muito triste, mas porque é que Deus me faria isto? Às vezes quando vejo outros bebés digo assim “acontece tudo bem para os outros, só para mim é que acontece mal” 											1						22
	B4. Procura e colaboração	<ul style="list-style-type: none"> Tudo o que [a criança] tem é os pais que têm lutado, pelo bem-estar dele (...). E, pelo menos no meu caso, foi mais, pronto... já que as coisas são assim vamos tentar fazer o melhor, tudo o que for possível e do melhor, é o que temos feito até agora. Tenho que fazer tudo o que puder como pai. [Perante estes problemas] é preciso ir à procura de pessoas que saibam, as pessoas não devem ter problemas em ir, “a minha criança tem problemas e eu preciso de ajuda”, as pessoas têm que ter essa percepção. (...) Tudo o que eu possa fazer... eu tenho feito por ele, mesmo que sejam os médicos a mandar ou não, se nós achamos que devemos fazer, fazemos. E eu e o meu marido tudo o que temos feito, tem valido a pena. A terapeuta dele (...) disse que graças ao empenho que eu tenho, ele estava a progredir muito bem, e como nós íamos com ela aos sábados, ela dizia-me os exercícios que havia de fazer. Eu só penso tudo de bom para a menina, não penso que a menina tem aquele mal, penso em fazer tudo o que é bom para a menina. 			2				1										
C. Formas de actuação perante a criança	C1. Permissiva	<ul style="list-style-type: none"> Não é muito fácil, porque ele (...) rejeita. A maior parte das vezes rejeita, outras vezes cansa-se muito facilmente... ele não quer fazer, não quer, pronto. Mas eu sei que tenho de brincar com ele e vou, prontos para ele estar entretido, senão enerva-se muito, faz não importa o quê, então pronto, passamos assim o dia. Eu não o posso levar porque ele mexe em tudo, a gente vai à Feira Nova e não importa onde, enche o carro, tira as coisas e põe tudo no carro, é só isso, ele não me obedece a mim. Com este filho (...) sinto uma paz e com os outros não sinto isso, com os outros é aquela ansiedade, de puxar por eles, de exigir deles, porque eles podem, porque eles têm capacidades, só que são preguiçosos, tenho que puxar por eles, este é preguiçoso... mas é a natureza dele, e não vale a pena estar-me ali a stressar muito. Nunca consegui [estar só com ela sem] ter absolutamente nada para fazer, mas nas medidas dos possíveis, ora é brincadeira, o que se lhe pode dar é brincadeira, os momentos que tenho tempo para lhe dar atenção, sem ter de estar a fazer o comer ou lavar a loiça, é sempre na brincadeira 		1			1												1
Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência	
																		ΣUnidades de Enumeração	

														Enumeraçã				
C. Formas de actuação perante a criança (cont.)	C1. Permissiva (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> (...) Faço-lhe as vontades todinhas. ...ele quer isto... vamos fazer isto. [Regras?] não, só quando ela faz uma asneira, porque senão ela fica muito sentida...a querer chorar... e eu tenho muita pena dela. Às vezes faz coisas que eu não gosto e eu digo “não faças isso”, e ela então fica com o miminho dela. Ela é muito mimada, fica logo toda sentida quando lhe ralho. 												1	1	1	8	
	C2. Super protectora	<ul style="list-style-type: none"> Tenho mais receio de o deixar em casa, eu já disse à minha mulher se fosse ao contrário, eu não deixava o D ir com ela. (...) Quando vou para um serviço levo-o comigo, porque acho que está mais seguro. É assim, para mim não há sitio onde ele esteja tão bem como ao pé de mim, se calhar sou um pouco suspeita, se calhar é o egoísmo dito maternal. (...) A mãe e o pai como ele é mais pequenino...de qualquer forma ele ia ser mais mimado, como ele é assim... Nunca deixei a minha filha, não nunca, vai sempre comigo, para onde eu for ela vai. 					1										5	
	C3. Exigente	<ul style="list-style-type: none"> Ele fica todo contente quando faz uma pintura muito abstracta (...), depois digo-lhe não, é melhor fazeres assim, é melhor fazeres assado. Estou sempre a trabalhar com ele, portanto às vezes é mil e uma coisas por dia. (...) filmava as sessões q..... 	1													1		2
	C4. Normalizadora	<ul style="list-style-type: none"> Com o B. fazemos tudo (...) pronto, tento fazer a vida mais normal possível. Dá-me gozo vesti-lo, dá-me gozo passeá-lo... é uma criança que eu levo comigo a tomar café tudo...eu não o deixo em casa. Se eu for almoçar, tenho que lhe dar de almoçar em casa, porque não almoça no restaurante, mas vai comigo. O B vai para a mesa, quando tem visitas, come ao mesmo tempo que as visitas, não come nem antes nem depois, comemos ao mesmo tempo, quem não quiser não vai para a minha casa, só isso. Tentamos fazer os possíveis por levar o B de férias (...) para ele apanhar um bocadinho de sol, arejar. Eu procuro fazer com ele tudo o que faria se ele andasse (...). (...) Eu procuro leva-lo e fazer exactamente aquilo que fazem os outros, (...) fazemos quase tudo, e se calhar mais do que muitas crianças. [Tenho tentado] fazer uma vida normal, ir ao cinema, quem goste, o D tem ido para a praia comigo nas colónias. Levamos a vida o mais normal possível como se ele fosse outra criança qualquer, não abrimos excepções por ser o M, tentamos fazer tudo com...eu acho que, como qualquer pai faz. 2 (...) O tipo de coisas que eu faço com ele, aquilo que eu lhe peço, a forma como na vida normal, vamos ao café, ao restaurante (...), mas não deixo de fazer nada por causa do M. Faço a minha vida normal, mas sempre a ver, outras vezes nem ligo. Ele foi uma criança que desde pequenino foi a todo o lado... Quando quero sair levo a menina, ela gosta muito de passear, levo-a. 			2													
D. Expectativas quanto ao fut.	D1. Qualidade de vida	<ul style="list-style-type: none"> Enquanto o B. aqui estiver faço todos os possíveis para que ele seja uma criança feliz, só isso, é a única coisa que quero. Eu deixei de fazer planos a muito longo prazo, por essa razão (...) a razão porque na escola não me preocupe, nem me preocupava de facto (...) ele não aprendia? Deixá-lo, deixa-o andar, não faz mal, (...) 			1													15
																		2

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência
																		\sum Unidades de Enumeraçã
D. Expectativas quanto ao futuro da criança (cont.)	D2. Vai ficar aos cuidados de familiares	<ul style="list-style-type: none"> (...) Achamos que somos as pessoas mais indicadas para ficar com o B. [Não vou] deixar o B, até porque eu escolhi casa para o B... mobilei o quarto, e fiz todos os possíveis para que estivesse bem (...). (...) Mete-lo numa instituição não é, para mim não é a solução, porque também não creio que esse seja o ambiente mais propício. Eu sempre pus de parte mete-lo numa instituição, que acho que não o cuidam convenientemente, provavelmente em lado nenhum, mas em Bragança muito menos. (...) Queríamos ter outro filho, acho que lhe fazia muito bem a ele, e foi a pensar nele. Já me disseram que há instituições que ficam assim com crianças, mas acho que não conseguia deixar lá o menino, não conseguia. 			1	1												6
	D3. Vai para uma instituição	<ul style="list-style-type: none"> Agora há o CEE (...) pronto ir buscar a menina aos fins-de-semana, mas nós gostamos muito de a ter ao pé de nós, mas agora ela ao pé de nós não está bem, a menina está em casa mas precisa de fisioterapia, ela precisa de muita coisa. [Tenho] sempre como último recurso a APADI, por isso... como não sei o que o futuro me reserva, e sinto que também não quero que ele seja um fardo para ninguém, estou a pagar a mensalidade na APADI, para manter lá a vaga dele, se precisar. 								1								2
	D4. Inserção social e profissional	<ul style="list-style-type: none"> (...) Eu quero que o M fique autónomo (...). (...) O que eu espero do futuro é que ele vá estudar, como uma criança normal, há-de dar o que der, há-de aprender uma profissão que ele goste, uma coisa que ele goste de fazer. (...) Eu só gostava sinceramente, (...) que ela andasse, falasse o mínimo, já não peço muito mas, que entendesse o mínimo das coisas para ser autónoma, fazer ela as coisinhas dela, (...) o lavar a cara, o lavar os dentes, o comer pela mão dela, só queria isso, mais nada, do resto... Vai ser aquilo que quiser, faz aquilo que quiser. O importante é ele ser feliz, "és feliz? - óptimo, queres ser jardineiro? - óptimo, queres fazer o que te apetece? Ótimo", nunca pensamos "ai meu Deus como vai ser..." O meu grande sonho é que ele comece a andar mais depressa, Agora a minha preocupação é que a menina fale, para ela se poder desenrascar. 	1										1				1	1

TEMA 4: CONCEPÇÕES DE EDUCAÇÃO/ACÇÃO COM A CRIANÇA

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência	
																		\sum Unidades de Enumeraçã	
A. Aspectos positivos da integração na escola	A1. Determinante para o desenvolvimento global da criança	<ul style="list-style-type: none"> (...). A criança juntamente com os ditos normais se calhar, Adquire (...), faz mais aquisições Quando o metemos numa escola ele ficou (...) diferente, em todos os aspectos. [Desde que anda na escola] vi uma grande evolução. Desde que anda na escola nota-se que entende aquilo que se lhe está a dizer. [Se a] menina se estivesse aqui [escola] de manhã à noite estaria mais desenvolvida na fala. 			1							2						2	7

educativo (cont.)		<ul style="list-style-type: none"> • Ele gosta de vir, portanto, isso para mim é um sinal positivo, está bem, é acarinhado. • Logo de bebezinho [teve] uma educadora [de infância] de intervenção precoce, ia a casa, (...) era uma pessoa excepcional, ainda hoje telefona a saber do B. • (...) Tive os professores de ensino especial, sempre próximos dele, colegas excepcionais. • Na escola toda a gente gosta do E, e é um menino muito querido e eu sei que é, porque eu vejo nele (...). • Os professores (...) já encontrei de tudo, por acaso agora está muito bem, a professora puxa por ele, trata-o como um menino normal, faz tudo com ele. • Eu acho que em termos educacionais, a professora de apoio, e aqui sim, (...) apesar de tudo acho que a parte educacional funciona melhor do que a parte da saúde. • Ao nível da educação, eu sinceramente acho que o trabalho que têm feito, tem sido bem feito, mas tirando esse aspecto, eu acho que as pessoas da educação, a educadora de apoio tem sido útil, portanto a aprendizagem e aquilo que ela representa para ele, a nós parece-nos muito positivo. • Na parte educacional, pelo menos nesta fase (...) acho que há uma preparação muito boa para estas situações, que eu por exemplo não sabia que existia, mas estas pessoas estão bastante actualizadas nestes aspectos, nestes problemas de desenvolvimento. • Na escola acho que está a ser muito bem tratado (...) acho que são espectaculares o N gosta deles. • A professora dele é espectacular, o N anda sempre a falar dela, mesmo em casa quando alguém lhe manda fazer alguma coisa, ele diz "mãe não é assim, a professora diz que é assim", e eu pronto, o que a professora diz... • Estou bastante satisfeita com a educadora do apoio especial, pronto... as outras... também, claro as outras não são do apoio especial, mas tratam-no como uma criança normal, estou satisfeita. • [As professoras] eu acho que não fazem mais porque... eu falo pela N, não faz mais porque não pode, e está sempre a trabalhar com ela e vai à fisioterapia comigo. • Com a professora de apoio, que teve logo nesse ano foi excelente, se nunca tinha desistido essa professora, hoje a minha R já andava, porque ela parou muito aquele ano que não teve aquela professora. • É uma pessoa excelente e só tenho bem a dizer dela, e preocupa-se com a minha filha, e preocupa-se comigo e diz-me o que tenho de fazer. • A professora, gosto muito dela, (...) é uma pessoa competentíssima, desde que entrou para este ano, anda sempre a evoluir, ela é uma pessoa impecável, é... trabalha a tempo inteiro, fora das horas de serviço dela, é incrível. • A professora é uma excelente senhora, são todas boas para a menina, são muito simpáticas para a menina. 		1	1	1		1												
C. Ideias sobre as	C1. Apoio fora da sala de aula	<ul style="list-style-type: none"> • O miúdo não estava habituado a estar na sala de aulas, porque estava sempre sozinho com a professora, que era isso que nós nunca quisemos, nem o Dr (...), ele dizia "não o isolem, mantenham-no ao pé dos colegas para ele se sentir a viver em conjunto". 	2																	

TEMA 4: CONCEPÇÕES DE EDUCAÇÃO/ACÇÃO COM A CRIANÇA

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequência \sum Unidades Enumeraçã
estratégias pedagógicas utilizadas	C1. Apoio fora da sala de aula (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> • Na escola é um bocadinho diferente, se calhar já o olham de uma forma... dá mais trabalho que os outros. • (...) Nos diários dizem que ele tem que estar na sala, e as professoras dizem que não conseguem estar com ele na sala. 		1														4

	C2. Gestão do tempo de apoio	<ul style="list-style-type: none"> Acho que deveria ter professor de educação especial sempre, (...) para além de ter uma tarefa, pronto, para aquelas coisas básicas, ir à casa de banho, e o comer, a alimentação, as coisas assim, aí sim devia ter uma tarefa, e não como até aqui, que está o dia quase todo com a tarefa. [Só há] algum tempo é que tem uma professora de apoio (...) que está quando não é precisa noutra sítio ou com outros meninos (...). [Na escola] não têm... não o têm acompanhado sequer... Eu acho que o professor de ensino especial devia ficar mais tempo com os meninos, assim duas horas com um, duas horas com outro, isso não é trabalhar! Há um corte, não interessa . Eu acho que o apoio individualizado é fundamental... embora eu compreenda que haja dificuldades, (...) porque estas crianças, precisam muito de... um acompanhamento mais ou menos permanente e de alguém que as conheça, não pode ser alguém que esteja uns dias e depois e pare, não pode ser alguém que venha esporadicamente fazer alguma coisa, e que não tenha presente o dia a dia. (...) Eu acho que a dada altura devia ter uma presença mais constante e em maior número de dias. (...) Tem [pouco] acompanhamento na escola, três dias por semana, era para ser toda a semana, mas apareceram outros meninos. 	2	1	1	1												8
	C3. Organização dos recursos	<ul style="list-style-type: none"> Na escola é que não há assim apoio, não há. A professora de educação especial queixa-se que já não tem material para ele porque o que lá tem, ele já fez aquilo tudo e mais algum. [Ele está numa] sala onde realmente os recursos faltam. Há só carinho, amor e boa vontade, só há isso, de resto não tem mais nada para ajudar. Adiei duas vezes a matrícula [ia] para uma sala onde só havia crianças com deficiência, onde ia ficar isolado, onde tinha de comer e mudar a fralda na mesma sala, fazer tudo. Sinto que há um distanciamento, por vezes é difícil levar estes meninos, não há transporte, outras vezes a sala não é adequada, outras vezes o auditório é frio, portanto devíamos ter uma escola com estes recursos. 	1	1	1	1												5
D. Formas de actuação enquanto encarregados de educação	D1. Passiva	<ul style="list-style-type: none"> Quando eu chego lá eles pedem para eu ler, e para eu achar se deve estar assim, ou se devo alterar alguma coisa, isso eles fazem. Só que depois a realização e a avaliação, no plano eu não sei, eu não estou lá. [Em relação ao programa educativo] dão-me conhecimento dessas coisas, dão-me conhecimento, [mas] não participo. (...) Às vezes escrevem coisas que eu não gosto, e então para não me magoar a mim própria, normalmente digo sempre que não quero ler. Penso que nunca me apresentaram o programa. Leio [tudo], concordo com tudo o que lá está, pois, não é assim um programa grande... também não pode, mas concordo com tudo. Quando é bom para eles, concordo com tudo. (...) Fazem sempre o plano e eu tenho que ler e ver se estou de acordo. Ela quando faz papelada, (...), dá-me a assinar e diz-me para ler, para ver se eu concordo com o que escreveu, eu nunca leio, confio no que elas fazem, ela percebem melhor do assunto. 	1	1	1	1	1						1			1		7

TEMA 4: CONCEPÇÕES DE EDUCAÇÃO/ACCÇÃO COM A CRIANÇA

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	frequências	
			ΣUnidades Enumeraçã																
D. Formas de actuação	D2. Reivindicativa	<ul style="list-style-type: none"> Um dia vou à escola, e disse: (...) em casa ensinei o abecedário ao meu filho, porque ele só sabia o A e o E, e ele já estava farto daquilo, porque às crianças, tens de lhe dar 	1																8

enquanto encarregados de educação cont.)		coisas novas para as motivar, não lhes podes dar sempre a mesma coisa. <ul style="list-style-type: none"> Eu não sou exigente, eu só quero que façam trabalhar o meu filho, mais nada. Desde que o façam trabalhar, eu não chateio ninguém. Agora, eu mandar o meu filho às nove para a escola com a mochila às costas, ir para casa às cinco sem fazer nada e nada fazer, não isso não. (...) Eu não (...) admito (...) uma coisa dessas, ele faz os trabalhos de casa comigo, porque é que não faz na escola. Tenho aqui (...) os cadernos todos do primeiro e do segundo ano, (...) aqui não há nada feito, só bonecos, (...) não quero que a professora de ensino especial fique com o meu filho, (...) não quero que aquela senhora fique com o meu filho, porque ele andou na pré a aprender a pintar e a fazer bonecos (...). (...) Esses programas [programa educativo] são muito engraçados (...) chegas lá tens lá uma folha que é para tu leres e assinares, eu já são duas vezes que eu não concordo com o que está na folha. O ano passado [a directora da escola] fez com que ele ficasse matriculado numa sala de três anos e ele só o único menino de cinco, eu disse que isso não seria correcto porque ele tem de acompanhar os meninos da faixa etária, e ela fez de propósito, (...) então fui ao agrupamento. A fisiatra diz que eu devo encosta-lo num canto (...), não concordei, a terapeuta ocupacional achou que ele devia tomar um medicamento para o controle da espasticidade que fizesse com que ele dormisse muito tempo e que diminuía o tónus muscular (...) fui contra. 	1 1 1 2																1 1	
	D3. Participativa	<ul style="list-style-type: none"> Participo sim é no bem-estar dele, e se for preciso acompanhar saídas, ir à sala com o B, dar-lhe de comer. Sempre que me dizem para eu participar, venho e faço tudo o que esteja ao meu alcance para melhorar a minha filha, só se não puder, mas até agora o que me têm pedido, tenho feito sempre, e faço o que posso. [A professora] mostra-me tudo, os objectivos a serem atingidos, a trabalhar, o que ela quer desenvolver, sempre que necessário uma reunião, nós vamos, estamos sempre a par. 		1															1 1	3
	D4. Colaborativa	<ul style="list-style-type: none"> (...) É preciso ter o cuidado de ter uma relação muito próxima com as pessoas que ficam com o B. (...) Têm sido feitas reuniões a pedir a nossa colaboração, e nós colaboramos. Com a educadora de apoio há bastante articulação, falamos que tipo de acções que ela tenta realizar com o M, que tipo de planificação e depois fazemos aquelas avaliações nos finais dos períodos, participamos nós e elas têm sido muito... o tipo de articulação tem sido boa. 		1															1 1	3

TEMA 5: PERCEPÇÕES SOBRE AS REDES SOCIAIS DE APOIO

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	
																		∑Unidades Enumeração	
A. Satisfação com a rede de apoio	A1. Suporte psicológico	<ul style="list-style-type: none"> (...) Fui duas vezes ao psicólogo (...), ajudou muito e dizia "vocês não se deixem ir abaixo, vocês enfrentem isso com uma naturalidade, assim não pensem no negativo, pensem positivo." Uma senhora que até me deu apoio, era directora dos apoios de Mirandela, explicou-me muita coisa e depois aos pouquinhos fui compreendendo melhor, fui aceitando. Ela disse-me na altura, que era normal que eu passasse por aquilo tudo, que estava a sofrer, que era um luto que tem de se 	1											1					3

existente		viver. <ul style="list-style-type: none"> Tive lá no hospital, quando nasceu a menina, tive lá uma senhora, mas depois de vir do hospital nunca mais. Quer dizer ela deu-me apoio e animou-me um bocadinho. 																1
	A2. Saúde e reabilitação	<ul style="list-style-type: none"> Tenho sido muito bem atendida por toda a gente. [As] consultas, mais ou menos regulares que faz na pedopsiquiatria, aí os serviços de saúde funcionam bastante bem. (...) O N andou em Macedo na fisioterapia e terapia da fala, mas mesmo a terapeuta diz que cada vez que vai lá nota diferença, ele evolui muito. (...) Na terapia ocupacional... também estou satisfeita, acho que a terapeuta, é bastante profissional e estou satisfeita. (...) Levei-a a Bragança, foi o Dr. F o psicólogo, gostei deles, conversaram e ensinaram-me como havia de lidar com o caso, gostei muito deles. Os médicos são bons, são muito atenciosos. 			1				1								1	
	A3. Serviços sociais	<ul style="list-style-type: none"> ...houve muita boa vontade por parte da Câmara, na questão das obras e tal. 							1									1
B. Insatisfação com a rede de apoio existente	B1. Serviços de saúde e suporte psicológico	<ul style="list-style-type: none"> A única coisa que posso dizer de mal, (...) é da (...) pediatra que [o viu] no hospital de Bragança, (...) que me disse que o meu problema era eu ser muito nova, e que queria dormir à vontade com o marido. [A pediatra] não o maltratou, pura e simplesmente não o quis observar. [Os] técnicos de fisioterapia também não têm conhecimento da doença. [Acho] que podíamos ter tido acompanhamento... não só nós, os irmãos por exemplo. Dizem que os pais têm apoio psicológico (...) mas nunca tive nada e acho que precisava às vezes, e de que maneira! Já apanhei duas depressões, depois de... depois não é só o problema da criança, há sempre outros problemas, a gente se quer ter algum apoio psicológico temos sempre que pagar. Aqui os enfermeiros e os médicos não percebem nada, não sei onde tiraram o curso, porque é os "mongolóides", o "mongolismo", isso já passou, há muito que deixou de... (...) é um nome tão pesado, que faz a criança mais deficiente do que ela é (...). Ninguém nos dá informação, mesmo a médica de família não nos dá informação nenhuma. Porque a médica não me dizia nada, quanto menos melhor, mais o estado poupava, não é? É que os médicos, às vezes até me dão a impressão que ganham alguma coisa com isso. Eu acho que devia haver mais apoios, vou ao hospital (...) a médica de família [diz] que a fisioterapia é que tem de pagar as consultas e não o Centro de Saúde, (...) quem vai acabar por pagar é a criança, porque os grandes não querem pagar... (...) Tive de me mentalizar eu sozinha, porque nunca tive acompanhamento de ninguém. 			1										2			
				1		1									1			1
																		1
																		1
																		9

TEMA 5: PERCEPÇÕES SOBRE AS REDES SOCIAIS DE APOIO (cont.)

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Freqüências
																		Σ Unidades Enumeraçã
B. Insatisfação	B2. Serviços de reabilitação	<ul style="list-style-type: none"> [Cá existe] só médica de família, não funciona mais nada. Era muito melhor ser cá [a terapia da fala] do que ter de me deslocar a Bragança e ter de me deslocar a Macedo. 		1														18
				2														

<p>com a rede de apoio existente (cont.)</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Contactei (...) o CEE, porque tive conhecimento que também havia fisioterapia, nem resposta, quer dizer fico triste. • Contactei a APADI, queria que o B fosse para lá para ter lá fisioterapia, achei que tinham mais recursos (...) esperei por uma entrevista, marquei, esperei e nunca fui contactada. • Já quis mete-lo na piscina, também não havia possibilidades... não, não têm meninos como esses, também não têm técnicos, também não sabem lidar com eles... fico triste, a verdade é que fico muito triste. • [Fui ai CEE para fazer fisioterapia] disseram-me que não, que não podia, que tinha lá muitos meninos do centro porque os de fora não podiam, que não tinham lugar para ele. Acabou-se a fisioterapia, acabou-se tudo. • Se existissem aqui este tipo de apoios, claro que não implicaria [perder] uma hora, em Bragança, por exemplo, ou em Macedo. E assim implica do dia todo, por aí exige-se ou gasta-se, despende-se muito tempo para ir à procura desses apoios que não existem cá. • Aqui [Vinhais] além de termos que ir à procura das instituições, em termos de instituições falham algumas coisas, falhas bastantes coisas, termos de ir procurar as instituições privadas, as despesas não são pequenas, sai caro, sai muito caro. • (...) Nunca ninguém nos encaminhou para a intervenção precoce, por exemplo. • Depois a outra parte ao nível das terapias, não existe, em termos dos serviços do estado, terapia da fala, terapia educacional, de desenvolvimento, isso aqui na nossa zona, não podemos contar com nada, só listas enormes de espera de crianças, poucas vagas que disponibilizam. • Eu acho que uma criança que tenha assim necessidades, aqui não encontra respostas. • (...) Preferia que fossem cá em Mirandela. • Andei um ano e tal na fisioterapia [Numa clínica particular em Mirandela] sempre a pagar um balúrdio, em Macedo (...) não paga, (...) aqui é particular. Aqui, o que lhe faziam e nada, sinceramente e ainda a pagar... • [Aqui] há nada, aqui não há nada, temos é que ir ao médico pedir que nos mandem a algum lado, se quisermos. • (...) As terapeutas não estavam com vontade que ele progredisse, quanto mais tempo ele demorasse a entrar melhor para elas. • O ano passado disseram que tínhamos vaga, isto dia 1 de Maio do ano passado, disseram que ia começar agora em Abril, e até agora ainda nada, tenho que ir outra vez...tenho andado a insistir, a insistir. 			1	1	1													
	<p>B3. Serviços sociais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Não há apoios, não há apoios nenhuns... • (...) Não tenho a quem o deixar, porque ninguém mo queria, porque para pagar o meu salário também não valia a pena, então fico mesmo em casa, pronto. • (...) Nós não temos escola, não temos onde os colocar, não temos ninguém. Se quisermos uma empregada para casa para tomar conta de uma criança destas, ela não sabe tomar conta, logo lhe mete complicação tomar conta de uma criança assim. • [Os serviços existentes são] um desastre autêntico, seja ao nível da Segurança Social, seja ao nível das instituições (...), é um desastre. • (...) No Centro de Educação Especial eu não quero, e no APADI muito menos, então para isso fico com ele em casa. 	1		1	1	1													

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	
																		Σ Unidades de Enumeraçã	
B. Insatisfação com a rede de apoio existente (cont.)	B3. Serviços sociais (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> Fui à segurança social também levá-lo, porque ajuda as mães que não têm...sabe como é...a ocupar-se da criança (...) disseram que não precisava, disseram que vinha da França não precisava, quer dizer quem vem da França não precisa, cai do céu. (...) Não temos nada para os pôr. Se a escola fechar em Junho estamos até ao mês de Outubro, que ninguém nos ajuda. É que a gente não tem aqui nada, na educação especial não vão aceitá-lo, por outro a gente não tem onde o pôr. Porque a gente não tem a quem o deixar, é que ninguém o quer, nem é o deixar, ninguém o quer, ninguém quer ficar com estas crianças. Aqui não há nada disso [apoios]. (...) Tive de o levar de férias oito dias para não o deixar em casa, mas não encontrei ninguém, tive de o levar, não encontrei ninguém para tomar conta dele. Eu sei que há apoios para estas crianças, mas nós aqui não temos. Não tive apoio nem de jardim-de-infância nem de nada. Não mo aceitaram, diziam que a nível da legislação não permitia... e não mo aceitaram, no CEE não mo aceitaram porque era invisual e não tinham lá invisuais. A APADI tem lá pessoas que eu acho que não têm formação, formação profissional, académica. É um bocado complicado, porque nunca tive apoio. (...) No infantário (...) nunca o aceitaram. Eu inscrevi o N em quase todos os infantários e diziam sempre que não havia vaga, mas eu sabia que havia. As (...) pessoas diziam que não o aceitavam porque o N tinha problemas de saúde. Tive uma grande dificuldade pois não tinha onde deixar o menino, não havia amas, não havia nada, corri Macedo a ver se alguém queria ficar com o menino (...). Aqui não há associações onde os pais [possam partilhar os seus problemas] (...) Aqui não há actividades nenhuma específicas para crianças com Trissomia, aqui não existe, eu aqui sinto-me isolada, num isolamento completo. (...) Uma pessoa não pode desejar mais nada, nestes meios não há mais nada. Nem que uma pessoa quisesse fazer mais, parece que estamos de braços e pés atados, a D faz o que é possível fazer, por aqui, mais nada não consigo fazer, não há mais nada para fazer, se houvesse mais... (...) Se fosse viver da Segurança social, coitada de mim, ainda na altura em que ele usava fraldas, ele acho que nem dava para as fraldas, nem de comer, se ele ficasse doente... acabou, nem dava para os remédios. (...) As associações em Portugal [são] poucas. 					1												
	B4. Apoio financeiro do Estado	<ul style="list-style-type: none"> Descobri que havia ajudas para consultas, fiz uma luta constante na Câmara (Municipal), diziam-me que não, que eu não tinha direito. (...) Nós nunca tivemos ajuda de ninguém, temos um subsídio dito de assistência à terceira pessoa, dão-nos sessenta e não sei quantos euros que pagam agora. No ano passado por acaso fui à segurança social, porque paguei uma cadeira já demasiado cara - mil contos para uma cadeira de rodas já é dinheiro, para mim que ganho duzentos já custa, já é dinheiro - nós não recebemos [ajuda nenhuma] simplesmente porque a factura era espanhola. Apoios do estado, recebo o abano normal, recebo o abono complementar pela deficiência, e o 	1			1													
							1												23

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	
																		Σ Unidades de Enumeraçã	
B. Insatisfação com a rede de apoio existente (cont.)	B4. Apoio financeiro do Estado (cont.)	<p>subsídio de terceira pessoa, que é o mesmo que dizer que é uma afronta.</p> <ul style="list-style-type: none"> Estou só então com o abono dele, o abono dele e não recebo mais nada. Não tenho direito a nadinha, nadinha. Não fazem nadinha, em sitio nenhum, quando se precisar de uma coisa eu lá me desenrasco, já não vou a sitio nenhum, não vale a pena, já que a gente não precisa, não nos dão nada, o que vou lá fazer? Perder tempo? (...) Desenrasco-me por outro lado, não vale a pena (...). A nível de apoios do Estado também, neste momento a única coisa que o M usufrui, é do complemento... a nível do abono de família, que representa cinquenta euros por mês, mais ou menos, que dará para uma sessão no Porto, para uma... e ele vai lá duas vezes por semana... A nível financeiro é evidente que há necessidades (...) este tipo de terapias são caras. Da ADSE tenho umas participações, mas são exíguas, para este tipo de tratamento... é bastante exíguo. (...) Metemos os papéis [na Segurança Social para ajudas na compra de uma cadeira] (...) até hoje nada, ajudas pode-se dizer que praticamente nada, por isso quando às vezes as pessoas dizem "meta na Segurança Social", já nem meto, não vale a pena. (...) Acho que (...) a Segurança Social dá muito pouco. A mim dão-me cinquenta euros por ano por o menino ter deficiência, isso dá-me para quê? O menino é deficiente dão-nos o mesmo abono que dão aos outros, se calhar o abono talvez seja mesmo cinquenta euros por ser deficiente, porque não dão mais nada. Ela recebe o abono como as outras crianças, de trinta euros, e mais cinquenta euros para complementar (...) E mais nada, a D gasta trezentos euros por mês em medicação, fora as fraldas e o tipo de alimentação que tem que ter e é assim... se o pai não trabalhasse as dezoito horas por dia, queria ver como é que... [Contei] com os apoios que nos vão dar... afinal ainda não tive apoio de ninguém. Eu tenho o abono suplementar, de dezoito contos, não lhe dão mais nada, ainda usa fralda, tenho ver se lha consigo tirar agora no verão, sem ser isso não tenho ajudas de nada, só o ordenado do pai e mais nada, pago renda de casa e tudo. Também (...) fui à assistente social, (...) expliquei o caso mas não fizeram caso de mim. Fui também à médica pedir o subsídio da terceira pessoa, mas não deram nada, (...) rejeitaram logo a menina, como já tinha o abono suplementar. 					2												11
	B5. Articulação entre serviços	<ul style="list-style-type: none"> Por exemplo, no hospital ou sei lá na nossa escola, por exemplo, não tem nada que seja minimamente sistematizado, ou seja, para esta situação há estas respostas, isso não existe. Existe... é os pais vão à procura, eles tentam, nós até a esta altura nunca vimos uma única instituição que nos dissesse "perante esta situação, vocês têm esta, esta e esta resposta, podem ir por este, e este caminho, não". Eu acho que é assim, o problema maior, é que cada serviço, ou cada instituição trabalha muito autonomamente, isto é ser haver articulação nenhuma, e... até há instituições que disponibilizam serviços bons, e eu sei que é verdade, o problema é que não há articulação, a instituição A trata do assunto A, e não sabe, ou na articula com a instituição B que trata do assunto B, e que seria muito mais fácil, mandar logo para lá e encaminhar e as coisas funcionarem assim, e isso não funciona. 							1										2
C. Rede de	C1.	<ul style="list-style-type: none"> Acho que era muito importante ouvir os pais e tentar explicar. Gostava de saber mais sobre a doença dela, as consequências, o que podia 				1								2					

apoio	Informações	acontecer, do que é vem realmente, porque é que aconteceu isto, que era o mais importante.																	
--------------	--------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

TEMA 5: PERCEPÇÕES SOBRE AS REDES SOCIAIS DE APOIO (com.)

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	
																		Σ Unidades de Enumeraçã	
necessário/ inexistente	sobre a discapacidade	[Alguém que me desse] informações, até agora ninguém, porque eu vou às consultas [e nada]. Alguém que me desse informação...													1				3
	C2. Apoio psicológico	<ul style="list-style-type: none"> • Devia haver (...) uma ajuda colateral, psicólogos, psiquiatras, sei lá, e que nos pudessem ir dando apoio. • (...) Todos os pais que têm crianças com problemas haviam de ter um acompanhamento reforçado. [Era importante ter] apoio... alguém que falasse comigo, que conversasse.				1								1	1			4	
	C3. Actividades de reabilitação	<ul style="list-style-type: none"> • Eu gostava que aqui houvesse qualquer coisa de desporto para ele (...) era muito bom gastar as energias. • Acho que deveria ter terapia ocupacional. • (...) Devia haver sempre fisioterapia e (...) todas as coisas que pudessem dar apoio a estas crianças, sem precisar de estar a pedir aqui, pedir além. (...) Ele já está a precisar de terapia ocupacional, porque tem bastante dificuldade em pegar numa caneta, em escrever, nessas coisinhas. • Fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional. • Gostava de receber mais apoios a nível de equipamento, porque acho que a nível de equipamento acho necessário a família receber apoio, uma contribuição. • Não tem [terapia da fala] agora tiraram-lha. Já para aí há três meses que vai a Macedo e o médico deu-lhe a alta, para aí a um ano. E era importante para a menina 	1										1				1 1	1	6
	C4. Escolas	<ul style="list-style-type: none"> • Acho que devia ter educação especial, mais do que aquilo que tem, porque no horário tem e tem tido ao longo dos anos, mas não me parece que seja eficaz. • O apoio que eu queria ter neste momento, era uma escola com técnicos para trabalhar o B. 2 • [Durante as férias], a escola poderia manter, para nós, seria o ideal mas, uma sala aberta, género tempos livres. 		1		2													4
	C5. Associações de apoio	<ul style="list-style-type: none"> • Acho que devia haver colónias de férias, e esses sítios onde eles pudessem ir algum tempo, não é internamento, mas sítios onde eles tivessem actividades lúdicas, por períodos (...) para a família também poder descansar um bocadinho. • [Era importante ter o apoio de] uma terceira pessoa, às vezes era necessário (...) para os pais não faltarem tanto ao trabalho. • Durante as férias (...) ele tem necessidade de sair, ver gente, do contacto com outras crianças, sair de casa, a gente bem o mete no carro, vai dar uma volta, mas coitadinho, ele não anda vamos levá-lo aonde? Fazer o quê? Não há muito a fazer, e isso também é importante para ele. • (...) Era muito importante que houvesse mais convívio, mais diálogo entre os pais que têm crianças com problemas, porque às vezes é muito importante partilhar a dor dos outros, partilhar a experiência de vida. • [Gostava] de poder telefonar para uma associação, telefonar para lá, para nos mandarem uma rapariga para tomar conta dele aquela manhã, aquelas duas ou três horas, e depois para voltar a ir, pronto. Dava-me jeito (...) havia de a gente ter isso assim. 3 		1		1		1											3 1

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências			
																		Σ Unidades de Enumeraçã			
		<ul style="list-style-type: none"> A gente devia ter [apoio], por exemplo nas férias grandes (...), para nós folgar mos também 																			
C. Rede de apoio necessário/ inexistente (cont.)	C5. Associações de apoio (cont.)	<p>um bocadinho a memória, também a gasta.</p> <ul style="list-style-type: none"> [Gostava de] poder... ir para o trabalho e ter a menina em casa com alguém. [Era importante ter] uma pessoa a quem eu pudesse dar um bom ordenado, e essa pessoa pudesse dedicar-se (...) enquanto eu estava a trabalhar, enquanto tinha de ir às compras, enquanto eu saía a um jantar, saía com A, para atenuar este meu trabalho e para dar oportunidade de eu ter um pouco vida social. (...) Se calhar me faria bem, faz falta, e ele também lucraria com isso., que eu já teria outro espírito, mais positivo para enfrentar a situação. [Devia existir uma associação], nem que fosse um encontro onde esses pais pudessem encontrar-se, tirar ideias com outros que já tiveram. Nem que fosse isso, nem era preciso psicóloga, bastava que houvesse um lugar onde os pais se encontrassem para desabafarem uns com os outros, como aqueles Alcoólicos Anónimos, (...) mas havia de haver um lugar em que os pais se juntassem. (...) Se houvesse alguém que fosse com ele. (...) Eu achava que havia de haver alguém que fosse com o miúdo, à terapia, para eu não estar sempre a faltar, e também... era bastante importante para mim. Ao mesmo tempo era bom que houvesse apoios no sentido de os pais poderem ir de férias e terem, nem que fosse uma pessoa de família, dizerem o estado paga o ordenado a essa pessoa da família, que é quem eles confiam mais, e fica uma semana ou, o tempo que... para os pais descansarem, mas pronto...isso é impossível. 							1	1									13		
	C6. Maior apoio financeiro	<ul style="list-style-type: none"> Também devia receber muito mais, para poder estar em casa. Eu queria que ajudassem a menina, é tudo para a menina, não é para mim. Que ajudassem a pagar as fraldas, que me dessem mais um bocadinho para as coisas dela, que ela gosta de comer muitas coisinhas boas. As coisinhas que...às vezes são caras, e a gente não lhe pode dar, não é? Que dessem mais um bocadinho para ela comprar as coisinhas dela. 											1					2		3	
D. Fontes de apoio imediato	D1. O próprio ou o conjugue	<ul style="list-style-type: none"> Quando eu estou sou eu, ou o pai. Sou eu mesmo, quando ele precisa de alguma coisa é comigo, não recorro assim a mais ninguém. Não posso contar com ninguém, ninguém. 2 [Só recorro] ao marido, mais ninguém, nada, só eu e o marido mais nada, só os dois é que nos vamos pondo, mais ninguém. [Só contamos connosco] pai e a mãe, (...) os pais mesmo... Não recorremos a ninguém em especial, contamos sempre connosco, principalmente comigo, conto comigo. (...) Eu, [com] amigos, família e vizinhos, nunca contei com esses para nada, só conto connosco. (...) Não posso contar a não ser comigo e com o pai. [Conto comigo] sou eu e eu mesma, rir para não chorar. É a mãe, sou eu. Sempre a mãe. 	1	1			2	1					1								12
	D2. Outras redes	<ul style="list-style-type: none"> A minha mãe. A minha mãe. (...) Tenho uns pais e uns sogros que me vão ajudando, a nível financeiro e (...) 	1	1		1												1			

	informais	emocional também. • (...) A mãe, mesmo com os irmãos, ele fica com eles mas por momentos.						1													
Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências			
																		Σ Unidades de Enumeraçã			
D. Fontes de apoio imediato (cont.)	D2. Redes informais (cont.)	<ul style="list-style-type: none"> • Eu por acaso tenho ali uma vizinha, e às vezes [ajuda-me] ... • (...) A minha família está na aldeia, muitas vezes que eu preciso vou lá, e eles ficam com ela, e muitas vezes quando tenho de ir trabalhar vem os meus sobrinhos e a minha irmã e ficam aqui com ela. • (...) Quando tinha o meu marido, ele atenuava, ele também trabalha... e ao fim de semana ele ajuda, às vezes fico um bocadinho mais na cama e levanta-se ele, ele trata tão bem dele como eu, ele sabe fazer tudo, desde dar-lhe banho, mudar-lhe a fralda, cortar-lhe o cabelo, dar-lhe a comida, tudo. Até sou uma mulher com sorte. • [Recorro] mais aos padrinhos dele. Tento governar-me com a prata da casa, porque não é a qualquer pessoa que se pode entregar uma criança assim... • Em termos gerais o apoio é escasso, tenho que gerir mesmo com os recursos que estão ali à mão, ou seja eu, o pai e a irmã, e às vezes peço ajuda aos padrinhos, pronto... têm de ajudar. • (...) Se não fosse a minha mãe ou madrinha... a mais ninguém, aliás eu acho que não entregava a mais ninguém, pronto porque eu vejo como ela é tratada com a minha mãe, como é tratada com a madrinha. • Somos nós, nos gerimos tudo [nós e os meus pais]. • É a minha mãe, coitadinha, que me ajuda, mais ninguém me ajuda. 									1 1										
																		12			

E. Iniciativa na procura e gestão dos recursos	E1. Família	<ul style="list-style-type: none"> • Sou eu. • Qualquer coisa que eu preciso [vou à] médica de família, “ preciso disto, onde posso ir”, o que é que eu posso fazer”. • Fui a dois ou três Jardins, e eu própria (...) vi as condições, gostei, e escolhi aquele que eu achei melhor. • (...) Nós é que lutamos por ela [reabilitação], (...), mas há sempre esse cuidado de perguntar ao médico se podemos fazer ou não. • Se há alguém que terá que ter um esforço, uma atitude, um trabalho redobrado, se calhar mais empenhosomos nós [os pais]. 2 • Em termos de família, nós acabamos por ser nós a resolver mais os problemas, esta situação é muito centralizada em nós. • Tudo o que foi feito, foi feito por iniciativa nossa, por descoberta nossa lá fomos ter, lá nos fomos encaminhando. • Sou mais eu, sou. • Quando foi para fazer fisioterapia, não foi o médico que mandou, nós vimos que o N precisava e fomos para a Clipovoa. • (...) Resolvemos nós sozinhos. • Sou eu, sempre. Sou sempre eu que vou lá procurar. • Tenho de ser eu, em casa tenho de ser eu, (...) [a lutar] sempre o mais possível, que é isso que eu faço. • Já fui ao Brasil duas vezes, ver diagnósticos, a nível de equipamentos e orientações os terapeutas estão sempre, são nossos amigos estão sempre a dar indicações, e somos nós que tomamos as decisões das coisas. • Tem que ter fisioterapia intensiva, por isso tenho que ir outra vez a Macedo, ou contratar um terapeuta para ir a minha casa, entretanto faço todos os dias uma hora, todos os dias... • (...) Quem busca as soluções somos nós, os meus pais e o pai do S. 	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	16
---	-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	
																		Σ Unidades de Enumeraçã	
E. Iniciativa na procura e gestão dos recursos (cont.)	E2. Profissionais de educação	<ul style="list-style-type: none"> Eu fiquei a saber dos serviços pelos professores dos apoios às crianças com deficiência, para ir à médica de família, que há umas coisinhas que eles têm que dar. 											1					1	
	E3. Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> O médico diz-nos “olhe é preciso isto, isto, isto”, e eu fazia (...). Normalmente mesmo quando precisamos de uma cadeira, consultamos sempre o médico. 2 [Recorremos muito] à pedopsiquiatra. Pois se os médicos me disserem “a menina tem de se tratar”, pois...faz-se. 	1		2				1								1	5	
	E4. Processo conjunto	<ul style="list-style-type: none"> Nós pedimos sempre o conselho do médico, da fisioterapeuta, das pessoas que estão mais próximas do B. Nós aconselhamo-nos sempre, sempre com os respectivos serviços. Acho que toda a gente em conjunto, mas o pai e a mãe têm sempre a última palavra. (...) Não faço nada sem primeiro falar com quem ...[técnicos]. 			1											1			4
Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14	F15	Frequências	
																		Σ Unidades de Enumeraçã	
A. Conceção da vida actual	A1. Sobrecarregada	<ul style="list-style-type: none"> Não é fácil ter dois pequenos, ter o J, e o trabalho, não é fácil. [A nossa vida] está um bocadinho limitada, porque não se pode ir, e não se pode fazer aquilo que se quer, nem pensar, não é? [Sinto uma sobrecarga] quando queremos ir trabalhar e, temos que nos despachar, temos uma criança que nos dá noites brancas, constantemente. [Tenho] a vida muito ocupada (...) porque o B é apenas um bebé a quem eu tenho de fazer tudo, um bebé grande que já pesa, que dá dores de costas de braços, dores de cabeça, muitas dores de cabeça. A nossa vida já é um stress, depois como temos uma criança como o E, a nossa vida é mesmo essa. [A minha vida] é uma prisão, a gente não poder ir a lado nenhum, uma prisão, isso... a gente não faz nada, o marido não pode ir sem mim, eu não tenho onde o deixar, não se pode deixar ir a lado nenhum, estamos sempre aqui, sempre, sempre em minha casa, é uma prisão pronto, pode-lhe chamar uma prisão. Temos de andar sempre atrás dele, sempre, sempre a correr por toda a casa para o ver onde é que ele anda, é assim a minha vida. Ando desgastado fisicamente, mas faço com prazer, pronto é uma atitude assim, meio esquisita. Desde que tive a menina não [vivo bem]. Quando vejo que ele está mal, que tem dores, quando eu trabalho e tenho mais que fazer... eu é que tenho de me dividir. (...) Não sei o que é uma noite bem dormida. Às vezes uma refeição é interrompida a meio, porque ele precisa de alguma coisa, ele está cem por cento dependente de mim, e eu tenho que estar cem por cento ao dispor dele. Sinto um desgaste, sinto cansaço, sinto-me em baixo, mas vou com tanta força ao fundo, e logo o impacto da queda me faz subir rápido à tona. A minha também é bastante complicada, com três filhos, tenho que dar apoio aos outros dois, porque se não... muitas vezes precisam de apoio psicológico e carinho e tudo isso, mas este 		1 1		1													22

		<ul style="list-style-type: none">• Gostava de ter tempo para sair, de ir ao cinema, que é uma coisa simples, se calhar todos os pais fazem, e eu nem me lembro a última vez que o fiz.• Gostava de ter um bocadinho tempo para mim também...																	
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Anexo IX: Questionário sociodemográfico

O presente Questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada. O QUESTIONÁRIO é anónimo.

Sexo:	
Idade:	
Nível de estudos:	
Estado civil	
Idade do cônjuge	
N.º e idade dos filhos	
Grau de parentesco da criança/jovem/adulto com NEE	
Criança com NEE	
Sexo:	
Data de Nascimento:	
Problemática:	
Nível de estudos:	
Apoio que recebe:	

Anexo X: Questionário das Necessidades das Famílias (FNS)

O presente Questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada. Os itens deste QUESTIONÁRIO referem-se a possíveis necessidades sentidas pelas famílias.

Dos vários itens seleccione apenas os que dizem respeito ao tipo de ajuda que a sua família necessita e de acordo com a seguinte escala:

1	2	3
Não necessito deste tipo de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito deste tipo de ajuda

Para sinalizar a situação pretendida coloque uma cruz X no quadrado respectivo.

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

NECESSIDADES DE APOIO

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Necessito de mais tempo para mim próprio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

EXPLICAR A OUTROS

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SERVIÇOS DA COMUNIDADE

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa ...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade

--	--	--

21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho

--	--	--

NECESSIDADES FINANCEIRAS

22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)

--	--	--

23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa

--	--	--

24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita

--	--	--

25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)

--	--	--

FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR

26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções

--	--	--

27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente

--	--	--

28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares

--	--	--

Dos 28 itens deste Questionário indique, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondem às maiores necessidades das famílias:

Item nº	Item nº:
1. _____	6. _____
2. _____	7. _____
3. _____	8. _____
4. _____	9. _____
5. _____	10. _____

O Questionário resulta da adaptação a pares da "Family Needs Survey" (FNS), instrumento desenvolvido por Donald B. Bailey, Jr. e Rune J. Simeonsson, da University of North Carolina at Chapel Hill. por Filomena Pereira.

Anexo XI: Questionário Escala de Satisfação de Suporte Social - ESSS

(Pais Ribeiro, 1999)

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras. Marque um círculo à volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra A, se acha que nunca pensa isso deverá marcar a letra E.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo XII: Redes de Suporte Social Formal existentes no distrito

Acesso a bens e serviços - Serviços Sociais/Saúde e Reabilitação

No quadro 1 estão patentes os serviços de apoio direto ou indireto a pessoas com necessidades especiais, que vão desde os serviços médicos primários aos centros de fisioterapia e reabilitação, passando pelas associações existentes no distrito.

Quadro 1: Serviços sociais/Saúde e Reabilitação

Concelhos	Hospitais e Centros de saúde (a)	Associações de apoio a pessoas com NEE	Centros de Fisioterapia e reabilitação	Centros de terapia da fala
Bragança - Distrito	15	7	11	-
Alfândega da Fé	1	-	1	-
Bragança	2 (b)	6	6 (c)	2 (e)
Carraceda de Ansiães	1	-	-	-
F. E. à Cinta	1	-	-	-
Macedo de Cavaleiros	2	-	2 (d)	1
Miranda do Douro	1	-	-	-
Mirandela	2 (b)	1	2	-
Mogadouro	1	-	-	-
Torre de Moncorvo	1	-	-	-
Vila Flor	1	-	-	-
Vimioso	1	-	-	-
Vinhais	1	-	-	-

(a) Fonte: Instituto Nacional de Estatística – dados referentes a 2003 (ainda não disponíveis os censos de 2011)
(b) Hospital com maternidade
(c) 3 privados, 1 da Segurança Social (APADI), 1 (CEE), e 1 de IPSS (Instituição privada de solidariedade social)
(d) 1 a funcionar no hospital, 1 particular
(e) Particulares

Como podemos verificar na tabela, os serviços de saúde no Distrito confinam-se às três principais cidades, Bragança, Mirandela e Macedo de Cavaleiros, sendo também nestas cidades, que existe o maior número de oferta para tratamentos e reabilitação, quer do sector público, quer privado. Como referência à informação da tabela 1, no Distrito de Bragança os serviços de reabilitação, fisioterapia, ou terapia da fala gratuitos, ou seja do Estado, são em baixo número, sendo que, a fraca oferta leva muitas famílias a deslocações fora do distrito, o que deixa as famílias com baixos recursos, sem acesso a estes serviços por falta de estrutura financeira.

Associações sociais de apoio a pessoas com NEE

No distrito de Bragança, existem sete associações não-governamentais de apoio a pessoas com necessidades especiais, são elas:

a) A **ACRESCER** - Associação de Pais e amigos de crianças com necessidades educativas especiais. Esta associação identifica-se como sendo um grupo de pais e amigos, que devido às dificuldades diárias que encontram com os seus educandos na área da saúde, educação e integração na sociedade em geral, resolveram criar uma associação para tentar dar as respostas necessárias para que os seus filhos possam ter uma melhor qualidade de vida e uma integração plena na sociedade¹. Esta associação não apresenta serviços de apoio a famílias, nem serviços de reabilitação;

b) A **APECDA** - Associação de Pais para Educação de Crianças Deficientes Auditivas². Não dispõe de serviços de apoio a famílias de reabilitação;

c) A **APADI** - Associação de Pais e Amigos do Diminuído Intelectual. Esta associação apoia crianças e jovens com multideficiência, prestando apoio e reabilitação a jovens e adultos. Não apresenta serviços de apoio a crianças em idade escolar, nem apoio às famílias;

d) A **ASCUDT** - Associação Sócio Cultural dos Deficientes de Trás-os-Montes. Apoiam sobretudo pessoas portadoras das deficiências motoras, visuais, auditivas, mentais ligeiras (...). Esta associação, visa a integração plena na sociedade da pessoa com deficiência e, tem como atividades, a terapia ocupacional, lazer, convívio, desporto, atividades de formação profissional, de reabilitação, etc., só a jovens a partir dos 18 anos de idade. Não apresenta serviços de apoio familiar;

e) A Associação dos Deficientes das Forças Armadas, que como o nome indica apenas facultava apoios aos membros;

f) O **CEE** - O Centro de Educação Especial que é outra das instituições que ao longo dos anos tem apoiado a pessoa com necessidades especiais, primeiramente numa vertente de institucionalização, com uma importante cota de centro de recursos, depois como apoio à formação profissional. Atualmente o apoio está direcionado para jovens adultos, não dispondo de serviços para crianças, nem para as famílias.

g) Em Mirandela (segunda cidade do distrito) podemos encontrar a **APPACDM** - Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Mirandela,

¹ Retirado da página da Internet <http://acrescer.do.sapo.pt>

² Web: <http://www.planeta.clix.pt/apadi>

que disponibiliza um Centro de Atividades Ocupacionais para pessoas adultas com deficiência.

f) Em Macedo de Cavaleiros (terceira cidade do distrito) abriu recentemente a CERCIMAC. Disponibiliza igualmente um Centro de Atividades Ocupacionais para pessoas adultas com deficiência.

Atualmente e, segundo a informação recolhida junto das referidas associações, grande parte delas apenas dá apoio (atividades de reabilitação e fisioterapia) a um número muito limitado de pessoas, havendo muitas lacunas no apoio a todas as pessoas que dele necessitam. De lembrar que o distrito de Bragança tem doze concelhos e apenas existiam (à data deste levantamento: 2008) respostas sociais em três deles.

Anexo XIII: Escala de avaliação do programa de formação “Escola de Pais.nee”, pelos formandos.

AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO DA *Escola de Pais.nee*³

FORMANDOS

Com vista a melhorar esta a formação, gostaríamos que preenchesse esta Ficha de Avaliação. A sua colaboração é de extrema importância. Muito obrigada.

1- Os meus conhecimentos iniciais ao apresentar-me nessa escola sobre as temáticas abordadas eram:

Insuficientes	
Médios	
Bons	
Excelentes	

2- Esta escola correspondeu ao que dela esperava, tendo sido útil?

Muito	
Bastante	
Pouco	
Nada	

3- Assinale com uma cruz a casa que mais se aproxima da palavra que está mais de acordo com a sua opinião sobre a *Escola de Pais.nee* e sobre o Programa de Educação Emocional:

3.1. O Programa/ a Escola pareceu-me....

	1	2	3	4	5	6	7	
Aborrecido								Divertido
Desnecessário								Necessário
Vulgar								Inovador
Difícil								Fácil
Inútil								Útil

3.2. Como se sentiu no decorrer da escola/programa?

	1	2	3	4	5	
Constrangido						Relaxado
Desconfortável						Confortável
Preocupado						Tranquilo
Triste						Contente
Inseguro						Seguro
Insatisfeito						Satisfeito
Aborrecido						Divertido
Desinteressado						Interessado

³ Adaptado de: Álvarez González (2001:105). Instrumentos para avaliar um Programa de Educação Emocional (pp. 104-106).

4- Se tivesse que eleger uma palavra para descrever como se sente ao finalizar esta formação, qual destas preferiria?

Satisfeito	
Indiferente	
Decepcionado	

5- Que actividades que que _____ apreciou mais?

Porquê? _____

6- Que actividades (sessões) se poderiam melhorar ou até suprimir na sua opinião?

6.1. Melhorar: _____

6.2. Suprimir: _____

6.3. Porquê? _____

7- As actividades realizadas, nas diferentes sessões foram adequadas às suas expectativas?

Muito adequada	
Bastante adequada	
Pouco adequada	
Nada adequada	

8- O conteúdo das actividades foi suficientemente claro para conseguir atingir os objectivos propostos?

Totalmente adequado	
Bastante adequado	
Pode-se melhorar	
É necessário melhorar	

9- O tempo ajustou-se a cada uma das actividades propostas?

Muito	
Bastante	
Pouco	
Nada	

10- Os recursos materiais apresentados foram adequados para o correcto desenvolvimento das actividades?

Muito adequados	
Bastante adequados	
Pouco adequados	
Nada adequados	

11- Na sua opinião como valoriza os seguintes aspectos, no decurso da formação:

(4 = Muito; 3 = bastante; 2 = pouco; 1 = nada)

O meu interesse (despertado por cada actividade)	
A minha participação	
Clima de trabalho/relação estabelecido	

12- Refira a sua opinião sobre o desempenho da Formadora:

	1	2	3	4
Transmitiu com clareza os assuntos abordados?				
Conseguiu criar um clima propício à participação?				
Dominava o assunto que expôs?				

(4 = Excelente; 3 = bom; 2 = médio; 1 = suficiente)

13- Na sua opinião valeu a pena aplicar o programa?

Muito	
Bastante	
Pouco	
Nada	

14- Aconselharia outra pessoa a fazer este Curso? SIM _ NÃO _

Porquê? _____

15- Sugestões/Comentários:

MUITO OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo XIV: Programa de Formação Parental “Escola de Pais.nee”

Área Curricular (AC) I

Educação para a diferença

Estrutura do Bloco temático: *O direito à identidade e à diferença*

Este Bloco temático tem uma duração previsível entre duas a quatro horas, operacionalizadas em sessões de duas horas. A sua duração dependerá sempre do número de formandos, da capacidade de se expressarem no grupo, do tempo que se demora a trabalhar cada dinâmica ou ainda da facilidade com que expõem os seus problemas.

Objectivos:

- Reflectir sobre as questões da identidade das pessoas com limitações;
- Conhecer os direitos das pessoas com NE;
- Identificar as necessidades das famílias;
- Sensibilizar a comunidade para a educação para a diferença.

Operacionalização metodológica:

- ACTIVIDADE 1: Dinâmica da prenda;
- ACTIVIDADE 2: Direito à identidade e à diferença. Breve exposição em PowerPoint;
- ACTIVIDADE 3: Dinâmica: Simular para sentir, sentir para valorizar e respeitar;
- ACTIVIDADE 4: Avaliação das necessidades familiares;
- ACTIVIDADE 5: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 6: Momento de humor.

ACTIVIDADE 1: Dinâmica da prenda

Descrição: A formadora apresenta duas prendas. Uma embrulhada em papel de jornal e outra num embrulho muito cuidado. Solicita então aos formandos que escolham uma delas. No final verificam que a prenda que estava no jornal era a prenda mais valiosa.

Duração: 10 minutos

Objectivos: Esta actividade representa uma metáfora que tem como objectivo realizar um paralelismo com as pessoas com NE -por fora com as suas limitações e muitas vezes por dentro com um valor incalculável. Para o formador: Perceber as representações dos formandos no que se refere à valorização das pessoas com limitações.

ACTIVIDADE 2: Direito à identidade e à diferença

Descrição: Através do *PowerPoint* irá expor-se um conjunto de diapositivos que terão como objectivo sensibilizar os formandos para os direitos das pessoas com NE.

Conteúdos:

- A pessoa com necessidades especiais: do estigma à inclusão;
- O direito à sua identidade;
- Direitos e deveres na sociedade.

Duração: 20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre o acesso à igualdade de oportunidades das pessoas com limitações e o seu direito à inclusão social. Para o Formador: Diagnosticar no grupo as representações sobre as pessoas com limitações para possível reajuste dos conteúdos do programa.

ACTIVIDADE 3: Dinâmica: Simular para sentir, sentir para valorizar e respeitar;

Descrição: Com recurso a cadeiras de rodas, andarilhos, bengalas, *headphones* e vendas, serão realizadas simulações. Será pedido aos formandos que tentem colocar-se no lugar das pessoas com limitações e que descrevam o que sentiram.

Duração: 15-20min

Objectivos: Promover a capacidade de empatia e o respeito pelas diferentes amplitudes individuais. Dar valor à vida que se tem em comparação com as limitações dos outros.

ACTIVIDADE 4: Avaliação das necessidades familiares;

Descrição: Através de um instrumento de avaliação ou entrevista proceder à avaliação das necessidades das famílias na perspectiva dos formandos presentes. Sugerimos o questionário da avaliação das necessidades das famílias adaptado por Filomena Pereira (1996).

Duração: 20-25min

Objectivos: Promover a identificação dos próprios problemas. Para o Formador: Promover o conhecimento da realidade das famílias de crianças com NEE.

ACTIVIDADE 5: Debate e reflexão;

Descrição: Cada formando deverá partilhar com os outros sobre o que de mais significativo aprendeu nesta sessão.

Duração: 20-40min

Objectivos: Avaliar a sessão e ter em conta que muitos dos problemas decorrentes do diagnóstico são comuns e podem ser partilhados entre todos. Para o Formador: Recolher dados para reavaliar os objectivos e conteúdos das sessões seguintes.

ACTIVIDADE 6: Momento de Humor

Descrição: Apresentar-se-á uma frase humorística ou imagem que expresse com humor o que foi trabalhado na sessão.

Duração: 5 minutos

Objectivos: Começar a iniciar os formandos na vertente da psicologia positiva e no recurso ao bom humor para lidar com questões do dia-a-dia.

Estrutura do Bloco Temático II: A intervenção no sistema família

Este bloco temático poderá ter uma duração variável de quatro a seis horas, dependendo, mais uma vez, do número de formandos, da sua capacidade de se expressarem, sobre a questão mais difícil da formação: a abordagem do impacto do diagnóstico e as questões do luto. É sobretudo muito importante que os pais/mães falem abertamente, reflectam, partilhem e desabafem sobre os seus problemas.

Objectivos:

- Reflectir sobre o impacto do diagnóstico e todas as mudanças que implica;
- Identificar necessidades pessoais e familiares;
- Reconhecer o papel das redes de apoio formal na adaptação ao diagnóstico;
- Reflectir sobre as expectativas e importância da família na tomada de decisões;
- Exorcizar medos, mitos e preconceitos relativamente à limitação dos filhos/as;
- Conhecer os principais normativos legais que norteiam a educação especial e intervenção precoce.

Operacionalização metodológica:

- ACTIVIDADE 1: Visualização de um filme muito breve sobre crianças com NEE.
- ACTIVIDADE 2: O impacto do diagnóstico.
- ACTIVIDADE 3: Dinâmica: Como é a minha família;
- ACTIVIDADE 4: Dinâmica da plasticina;
- ACTIVIDADE 5: Dinâmica: O que senti quando nasceu o meu filho/a? E quando soube do diagnóstico?
- ACTIVIDADE 6: Preenchimento do questionário de depressão ansiedade e stress;
- ACTIVIDADE 7: Dinâmica do balão;
- ACTIVIDADE 8: Legislação na área das NE.
- ACTIVIDADE 9: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 10: Momento de humor

ACTIVIDADE 1: Visualização de um filme muito breve sobre crianças com NEE.

Descrição: Perceber o valor da amizade, solidariedade e cidadania através do visionamento de um filme (*retirado de <http://www.youtube.com/watch?v=7UXiI-LsuUk>*).

Duração: 5-10 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as limitações; criar um espírito solidário e perceber que afinal existem pessoas com tantos ou mais problemas que nós.

ACTIVIDADE 2: O impacto do diagnóstico.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se um conjunto de diapositivos que ilustram o processo pelo qual passam as famílias desde o diagnóstico.

Conteúdos:

- O impacto do diagnóstico na família;
- Do luto à luta;
- As necessidades das famílias;
- Factores e stress familiar;
- A Importância das redes de apoio na reestruturação do sistema familiar.

Neste ponto convém referir as investigações realizadas neste âmbito e que reflectem as necessidades a nível contextual. Um estudo por nós realizado, de 2006 a 2009, referenciava que as famílias do distrito de Bragança reagiam ao diagnóstico de forma diferenciada e mediante um conjunto de factores (Macedo, 2009):

- Cultura, valores, capacidade económica, educação, situação geográfica;
- Estrutura familiar (presença de irmãos, avós ...):
 - Reacções dos familiares mais próximos;
 - Características dos indivíduos.
- Características da criança com NEE;
- Informação e formação;
- Redes de apoio formal e serviços de reabilitação;
- Forma como foi dado o diagnóstico.

Por outro lado, os factores de stress familiar, além de abarcarem os pontos anteriores situavam-se igualmente nas seguintes situações:

- Dificuldades de transporte;
- Inexistência de instituições ou alguém que tome conta dos outros filhos/as;
- Dispensa no emprego para acompanhar a criança aos tratamentos;
- Falta de instituições que aceitem as crianças antes da escolaridade obrigatória;
- Problemas dentro da família, como os ciúmes dos irmãos, problemas entre o casal derivados de questões económicas ou da forma de lidar com o filho/a com NE.
- Tratamentos médicos caros, cirurgias e hospitalizações fora do distrito;
- Agravamento das despesas (alimentação especial ou equipamentos, consultas...);
- Crises de desânimo (incidentes de saúde das crianças, como convulsões, integração na escola, etc.)

Duração: 40-50 minutos

Objectivos: Promover o conhecimento da realidade das famílias de crianças com NEE e a identificação dos próprios problemas.

ACTIVIDADE 3: Como é a minha família?

Descrição: Oralmente os pais/mães apresentarão a sua família (nome, problemas identificados, etc.). A formadora apresentará um conjunto de imagens com diferentes tipos de pessoas. Com base nessas imagens cada um dos pais/mães identificará a sua família. Reflexão sobre as famílias constituídas.

Duração: 30 minutos.

Objectivos: Reflectir sobre a especificidade de cada sistema familiar, reconhecer as forças e as limitações de cada família. Para o Formador: Diagnosticar problemas encontrados no grupo para possível reajuste do programa.

ACTIVIDADE 4: Dinâmica da plasticina

Descrição: Será distribuído a cada participante uma bola de plasticina. Ao moldarem a plasticina irão descobrir que lá dentro há um brilhante. Esta actividade é uma metáfora sobre as crianças com NE por fora com as suas limitações, por dentro têm um tesouro por descobrir.

Duração: 5-10 minutos

Objectivos: Promover a reflexão sobre a diferença e a aceitação das amplitudes individuais.

ACTIVIDADE 5: Dinâmica: O que senti quando nasceu o meu filho/a? E quando soube do diagnóstico?

Descrição: Cada participante escreverá num cartão as emoções que sentiu nos momentos identificados. E que depois partilhará com o grupo.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Identificar sentimentos e emoções. Para o formador: Recolher informação para adequar a sessão seguinte.

ACTIVIDADE 6: Preenchimento do questionário de Depressão Ansiedade e Stress de Lovibond e Lovibond validado para o contexto português por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

Descrição: Será distribuído a cada participante um questionário que nos ajudará a avaliar os seus níveis de stress e ansiedade.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Potenciar a auto-avaliação dos formandos quanto aos níveis de stress e ansiedade sentidos no dia-a-dia. Para o formador: Recolher informação para adequar a sessão seguinte.

ACTIVIDADE 7: Dinâmica do balão

Descrição: Será distribuído a cada participante um balão com o qual deve interagir. O balão representa o filho/a que devem amar, cuidar e ajudar a criar. O segundo passo é dar o balão a outra pessoa. Com este gesto pretende-se que aprendam a confiar em terceiros no cuidado aos seus filhos/as, a familiares, amigos, instituições, etc.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Potenciar a reflexão sobre a confiança em si e nos outros. Para o formador: Perceber como cada formando já se consegue ou não soltar no grupo, se consegue assumir o papel de pai/mãe e interagir com o balão. E sobretudo se conseguem confiar, ainda que ludicamente, no outro para o desempenho da tarefa pretendida.

ACTIVIDADE 8: Legislação na área das NE.

Descrição: Breve exposição em *PowerPoint* e distribuição de panfletos com informação sobre a temática das NE;

Conteúdos:

- Legislação sobre a deficiência;
- Informação sobre as ajudas técnicas;
- Recursos existentes na área e residência;
- Sites e direcções de interesse;
- Os direitos das famílias.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Informar os pais/mães sobre os principais normativos legais existentes e encaminhá-los para as ajudas técnicas no caso de necessitarem. Para o formador: Perceber que necessidades as famílias têm e sondar os conhecimentos na área.

ACTIVIDADE 9: Debate e reflexão

ACTIVIDADE 10: Momento de humor

Área Curricular II

Educação emocional e bem-estar

Estrutura do Bloco Temático I: Da vivência quotidiana às respostas emocionais”⁴

O presente bloco tem uma duração variável de quatro a seis horas, dependerá mais uma vez do número de formandos, dos conhecimentos prévios que têm sobre a área e a sua participação. Com ela iremos dar início ao tema central do bloco que são as emoções. Aprender a identificar os nossos estados emocionais, adquirir o hábito de tomar consciência da emoção, no tempo em que a sentimos e saber transmitir estes ensinamentos aos filhos/as, são as linhas orientadoras desta sessão.

Objectivos:

⁴ Algumas das actividades apresentadas neste módulo foram realizadas a partir das sugestões de Alvaréz (2001), Bisquerra (2006), Güel e Muñoz (2003), Muñoz (2005), Parra (2008), Pascual e Cuadrado (2001), Muñoz Remón (2003), Remón (2003) e Soldevila (2009), cujas obras se centram no desenvolvimento de programas de educação emocional.

- Dominar o quadro conceptual das emoções:
 - Compreender o conceito, componentes e características das emoções;
- Perceber a importância do equilíbrio emocional como forma de fazer face aos problemas.
- Perceber as implicações das emoções negativas e do stress na saúde;
- Adquirir um melhor conhecimento das suas próprias emoções:
 - Aprender a identificar as suas emoções e as dos outros;
 - Compreender as causas e consequências das emoções;
 - Reconhecer e utilizar a linguagem das emoções na comunicação verbal e não verbal.

Operacionalização metodológica:

- ACTIVIDADE 1: Saber ser: viver com competência emocional.
- ACTIVIDADE 2: As emoções. Conceito, características e componentes.
- ACTIVIDADE 3: Reconhecendo as emoções: Dinâmica das caras;
- ACTIVIDADE 4: Análise dos resultados da escala EADS aplicada na sessão anterior;
- ACTIVIDADE 5: Consequências para a saúde das emoções negativas.
- ACTIVIDADE 6: Porquê educar as emoções?
- ACTIVIDADE 7: Técnicas de combate ao stress.
- ACTIVIDADE 8: Dinâmica: Aprender a respirar;
- ACTIVIDADE 9: Dinâmica de relaxamento: Posso fazer-lhe uma massagem?
- ACTIVIDADE 10: Questionário de Educação Emocional;
- ACTIVIDADE 11: Terapia de relaxamento: Sessão de ioga.
- ACTIVIDADE 12: Ser competente emocionalmente, porquê? – Grupo de discussão.
- ACTIVIDADE 13: Como vai a minha competência emocional? Dinâmica dos chapéus;
- ACTIVIDADE 14: Grupo de discussão: O rosto é o espelho da alma?
- ACTIVIDADE 15: Recordando as reacções voluntárias das emoções: Dinâmica do reconhecimento das emoções nos colegas;
 - ACTIVIDADE 16: Os sete sorrisos.
 - ACTIVIDADE 17: Debate e reflexão;
 - ACTIVIDADE 18: Momento de humor.

ACTIVIDADE 1: Preenchimento do questionário de Educação Emocional;

Descrição: Preencher um questionário ⁵ que dará indicadores da necessidade de educação emocional de cada um dos formandos, em diferentes áreas (Consciência e controle emocional; Auto – estima; Habilidades sócio – emocionais; Habilidades da vida e Bem-estar subjectivo).

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Potenciar a autoavaliação e o autoconhecimento. Para o formador: Conhecer as necessidades de cada formando em cada uma das áreas referidas para ajustar as sessões seguintes.

ACTIVIDADE 2: As emoções. Conceito, características e componentes.

Descrição: Inicia-se a actividade com um *brainstorming* (chuva de ideias) sobre o que é emoção. Cada participante dá a sua opinião. Depois, através do *PowerPoint* irão expor-se diapositivos que permitam aos formandos compreenderem o conceito de emoção, componentes e características.

Conteúdos:

- As emoções no âmbito das NE;
- Conceito de emoção;
- Fenómenos afectivos (emoção, sentimento, afecto, estado de ânimo, perturbações emocionais);
 - Tipos de emoções (positivas e negativas, ambíguas e estéticas);
 - As componentes da emoção (neurofisiológica, cognitiva e comportamental);
 - As características (causas, predisposição à acção, estratégias de regulação, etc.) das emoções principais: medo, ira, ansiedade, tristeza, vergonha, aversão, alegria, amor, humor, felicidade, etc.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Reflectir sobre o conceito de emoção; Reconhecer a existência de diferentes tipos de emoções; tomar consciência da subjectividade das emoções.

⁵ Questionário de Educação Emocional Reduzido (CEE-R) desenvolvido por Bisquerra (2006).

ACTIVIDADE 3: Dinâmica das caras

Descrição: Através da apresentação no *PowerPoint*, irão expor-se as emoções positivas, negativas e neutras. Em seguida os formandos irão descobrir as características da expressão facial (olhos, boca, nariz...) e identificar a emoção associada a cada imagem.

Duração: 15-20min

Objectivos: Conhecer as características das emoções principais: medo, ira, ansiedade, tristeza, vergonha, aversão, alegria, amor, felicidade, etc. Conhecer as suas componentes à medida que se analisam; Reconhecer as emoções dos outros através de imagens e classificar as emoções que aparecem expressadas nessas imagens.

ACTIVIDADE 4: Análise dos resultados da escala EADS aplicada na sessão anterior;

Descrição: A formadora entrega a cada formando a EADS com o respetivo resultado: Cada formando irá conhecer os seus níveis de ansiedade e stress. Reflectir em grupo.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as causas e consequências do stress e ansiedade para a saúde.

Para o formador: Conhecer as necessidades de cada formando nesta área.

ACTIVIDADE 5: As consequências para a saúde das emoções negativas e do stress.

Descrição: Inicia-se a actividade com um *brainstorming* (chuva de ideias) sobre quais são, nas perspectivas dos formandos, as consequências do stress no seu dia-a-dia. Através de uma apresentação em *PowerPoint*, o formador dará a conhecer o conceito de stress e as suas consequências para a saúde, com base em estudos científicos recentes.

Conteúdos:

- ⇒ O que é o stress;
- ⇒ O que o causa;
- ⇒ Os efeitos do stress na saúde

Duração: 30-40 minutos

Objectivos: Perceber quais as consequências de uma vida de ansiedade e stress. Reflectir sobre o estilo de vida levado e a possibilidade de o mudar.

ACTIVIDADE 6: Porquê educar as emoções?

Descrição: Inicia-se a actividade com um *brainstorming* (chuva de ideias) sobre a questão colocada. De seguida, e através de uma breve apresentação em *PowerPoint*, o formador clarificará os conteúdos referidos, com o objectivo de fazer perceber aos formandos a pertinência de, no seu dia-a-dia, serem competentes na gestão das suas emoções.

Conteúdos:

- ⇒ Conceito de inteligência emocional;
- ⇒ Justificação da necessidade de educar as emoções;
- ⇒ O processo de educação emocional;
- ⇒ Pessoas emocionalmente competentes.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Adquirir consciência sobre a inteligência emocional e encará-la como uma ferramenta na hora de enfrentar problemas; Conhecer o conceito de competência emocional; Reflectir sobre as características das pessoas emocionalmente competentes.

ACTIVIDADE 7: Reduzir a ansiedade e o stress: Técnicas de relaxamento.

Descrição: Através do *PowerPoint* trabalharemos diferentes técnicas de relaxamento com música de fundo.

Conteúdos:

- Relaxamento físico: alongamentos, rotação da cabeça e respiração;
- Relaxamento mental: vazio mental e imagética;
- Risoterapia.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Conhecer diferentes formas de relaxamento.

ACTIVIDADE 8: Dinâmica: Aprender a respirar;

Descrição: Nesta sessão trabalharemos diferentes técnicas de relaxamento com música de fundo. O formador irá dando instruções durante a actividade.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Conseguir relaxar de forma equilibrada, para conseguir reduzir a ansiedade e a angústia que as emoções negativas nos produzem.

ACTIVIDADE 9: Dinâmica da confiança: Posso fazer-lhe uma massagem?

Descrição: Em grupos de dois, cada formando irá realizar uma massagem no colega e vice-versa.

Duração: 5-10 minutos

Objectivos: Perceber que muitas vezes não precisamos de ir a técnicos e que o relaxamento pode ser realizado em casa com os familiares e que deve ser praticado de forma corrente e até afectiva.

ACTIVIDADE 10: Terapia de relaxamento: Sessão de ioga.

Descrição: No ginásio, cada formando irá colocar-se na posição *Shávasana*, deitado de costas com os braços e pernas ligeiramente afastados e as palmas das mãos voltadas para cima. Num ambiente com velas e incenso, o formador iniciará uma sessão de ioganidra, o relaxamento do ioga.

Duração: 30-40 minutos

Objectivos: Aprender a relaxar por sugestão; Desenvolver atitudes de relaxamento como forma de controlar o stress; Perceber o estado do corpo e mente quando nos encontramos em relaxamento; Apreciar a sensação de bem-estar enquanto se relaxa.

ACTIVIDADE 11: Ser competente emocionalmente, porquê? – Grupo de discussão.

Descrição: Inicia-se a actividade com um *brainstorming* (chuva de ideias) sobre a questão colocada. Em grande grupo o formador lança a questão e os formandos deverão abordar a questão segundo o seu ponto de vista e segundo tudo o que aprenderam sobre esta área nas sessões anteriores.


Duração: 10-15 minutos


Objectivos: Reflectir sobre as necessidades individuais de educação emocional.


ACTIVIDADE 12: Como vai a minha competência emocional? Dinâmica dos chapéus⁶;


Descrição: Apresenta-se aos presentes um caso para analisar: *O Jorge é chamado ao escritório do seu chefe. Este acusa-o de não realizar o seu trabalho correctamente, pois encontrou irregularidades nas contas da empresa. O Jorge reage com agressividade.*


No seguimento, apresentam-se cinco chapéus, cada um apresenta uma forma específica de analisar o problema. Cinco voluntários irão analisar a situação de acordo com as coordenadas do seu chapéu:


 Chapéu Branco: Deve pensar de forma a centrar-se nos dados disponíveis. Ver a informação que tem e aprender com ela.

 Chapéu encarnado: Observe os problemas usando a intuição, os sentimentos e as emoções. O participante expõe os seus sentimentos sem ter de os justificar.

 Chapéu preto: Use o pensamento do juízo e da cautela, exponha os pontos negativos da situação.

 Chapéu amarelo: Pense positivamente, e veja os lados positivos da situação, e os benefícios que daí poderão advir.

 Chapéu verde: Este é o chapéu da criatividade. Seja criativo na análise deste problema.

 Chapéu azul: Este é o chapéu do controle e da gestão do processo do pensamento. Com ele resume-se tudo o que aconteceu e as conclusões a que se chegou.

Depois pede-se que comentem as suas experiências. Pede-se aos restantes elementos que digam qual o chapéu que escolheriam para resolver uma outra situação. E qual o chapéu que usam habitualmente para abordar os seus problemas.

Duração: 30-40 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as diferentes formas de abordar um problema; Conhecer e respeitar diferentes pontos de vista e o pensamento divergente.

ACTIVIDADE 13: Saber ser: Viver com competência emocional.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se um conjunto de razões que justificam a pertinência de educar as emoções.

Conteúdos:

- Conceito de competência emocional;
- Estratégias para ser competente emocionalmente.

Duração: 15-20 minutos

⁶ Adaptado de Bono (1988a; 1988b).

Objectivos: Perceber a importância de ser competente emocionalmente; Identificar as características das pessoas com Inteligência Emocional.

ACTIVIDADE 14: Grupo de discussão: O rosto é o espelho da alma?

Descrição: Inicia-se a actividade com um *brainstorming* (chuva de ideias) sobre a questão colocada. Em grande grupo, os formandos irão dar a sua opinião sobre o tema em questão.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre o facto de se puderem ou não simular as emoções.

ACTIVIDADE 15: Recordando as reacções voluntárias das emoções: Dinâmica do reconhecimento das emoções nos colegas;

Descrição: Apresentar-se-á a cada formando uma fotografia que expressa uma emoção específica. Cada um reproduzirá em mímica, e através da expressão do rosto, essa emoção. Os restantes elementos terão de adivinhar qual a emoção produzida pelo colega.

Duração: 20-25 minutos

Objectivos: Reconhecer nos colegas as reacções voluntárias das emoções expressas no rosto humano; Classificar as emoções básicas através da expressão facial dos colegas.

ACTIVIDADE 16: Os sete sorrisos.

Descrição: Através de uma breve exposição em *PowerPoint*, apresentar aos formandos, uma das melhores máscaras para ocultar sentimentos negativos, na perspectiva de Paul Ekman: O sorriso.

Conteúdos:

➤ Os sete sorrisos de Paul Ekman (2003);

- Sincero;
- Falso;
- Dissimulado;
- Desdenhoso;
- Triste;
- Burlão;
- Temeroso.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Aprender a distinguir um sorriso autêntico de um sorriso social.

ACTIVIDADE 17: Debate e reflexão;

ACTIVIDADE 18: Momento de humor.

Estrutura do Bloco temático: *Gestão emocional e do auto-conhecimento na relação familiar*⁷

Este bloco temático encontra-se dividido em cinco módulos distintos. Cada uma reflecte as componentes da competência emocional. Cada uma destas cinco áreas será desenvolvida à luz dos pressupostos de Bisquerra (2003).

Módulo I: Auto-conhecimento;

Módulo II: Regulação emocional;

Módulo III: Auto-estima pessoal e familiar e Auto-motivação;

Módulo IV: A Empatia nas relações familiares. Aprender a ouvir e a comunicar;

Módulo V: Habilidades de vida e bem-estar.

Cada módulo terá uma duração variável de dez a quinze horas, dependendo, uma vez mais, do número de formandos, dos conhecimentos prévios que têm sobre a área e da sua participação. As actividades serão adaptadas ao público-alvo da formação e terão sempre como objectivos trabalhar cada uma das áreas curriculares definidas.

Objectivos:

- Desenvolver habilidades de auto e hetero-conhecimento:

- Desenvolver capacidades de auto confiança;
- Desenvolver expectativas realistas sobre si mesmo, reconhecendo habilidades e atitudes;

⁷ As actividades desenvolvidas foram adaptadas de: António-Carrobles e Pérez-Pareja (2009), Álvarez González (2001), Bisquerra (2000), Bolívar e colaboradores (2003), Díaz-Sibaja, Comeche-Moreno e Díaz-García (2009), Elias, Tobias e Friedlander (2000), Güell, (2005), Güell e Muñoz (2003), López (2003), Pascual Ferris e Cuadrado Bonilla (2001), Soldevila (2009), Vallés-Arándiga e Valles-Tortosa (2006), Vallés-Arándiga (2009), entre outros.

- Construir estratégias de auto-aceitação e de valorização pessoal.
- Identificar emoções em si e nos outros.

Operacionalização metodológica:

Módulo I: Auto-conhecimento

- ACTIVIDADE 1: Dinâmica: Olhando para dentro;
- ACTIVIDADE 2: Estilos de auto-conhecimento e gestão emocional.
- ACTIVIDADE 3: Conheço-me? Grupo de discussão.
- ACTIVIDADE 4: Dinâmica das mãos;
- ACTIVIDADE 5: O desafio do auto-conhecimento.
- ACTIVIDADE 6: O teste dos oito temperamentos de Heymans e Wiersma;
- ACTIVIDADE 7: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 8: Momento de humor

ACTIVIDADE 1: Dinâmica: Olhando para dentro;

Descrição: através da análise de uma personagem pública irão identificar-se diferentes aspectos da própria personalidade. Ter consciência que todos os aspectos que se trataram formam a identidade de uma pessoa. A personalidade não depende apenas de um aspecto, mas sim de um conjunto de características individuais que se inter-relacionam.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Procurar a sua própria identidade; Identificar no outro e em si aspectos físicos, intelectuais, axiológicos, emocionais e sociais.

ACTIVIDADE 2: Estilos de auto conhecimento e gestão emocional.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se as premissas defendidas por Salovey e Mayer (1990): As pessoas tendem a adoptar estilos típicos para acompanhar e lidar com suas emoções.

Conteúdos:

- Pessoas Mergulhadas;
- Pessoas Resignadas;
- Os Auto-conscientes.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Reflectir sobre cada um dos estilos e tentar enquadrar-se num deles; Identificar qual o estilo mais eficaz na relação parental e social.

ACTIVIDADE 3: Conheço-me? Grupo de discussão.

Descrição: Inicia-se a actividade com um *brainstorming* (chuva de ideias) sobre a questão colocada. Cada um irá reflectir e partilhar com o grupo as suas características pessoais.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a importância do auto-conhecimento.

ACTIVIDADE 4: Dinâmica das mãos

Descrição: Cada formando irá pintar as suas mãos e *imprimi-las* numa folha A3. Depois de seca a tinta, em cada dedo da mão direita irão escrever cinco aspectos a melhorar na sua personalidade, na mão esquerda escreverão cinco qualidades. No final, cada um poderá partilhar sobre as suas qualidades e sobre os pequenos aspectos a melhorar. Após reflexão geral o formador lançará a reflexão: “As minhas qualidades não serão suficientes para me ajudar a melhorar algumas coisas menos boas?”. A outra variante a dar ao exercício é transformá-lo numa comparação: na mão esquerda como eu era antes do diagnóstico, na mão direita como sou hoje? Reflectir sobre essa mudança.

Duração: 10-30 minutos

Objectivos: Reflectir sobre si próprio; Apontar qualidades e aspectos a melhorar; Reflectir sobre a vontade de mudar de hábitos e atitudes.

ACTIVIDADE 5: O desafio do auto-conhecimento.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se os conceitos abaixo indicados. Basicamente convém reter que uma pessoa emotiva é uma pessoa com mais facilidade em sentir uma perturbação por uma causa interna ou externa. Ser activo define-se como a quantidade de energia que um indivíduo pode dispor nas suas acções, é a disposição para agir e não o comportamento de quem “age” muito. A *secundaridade* ou *primariedade* define a rapidez da reacção a um estímulo, e

a duração desta reacção, isto é, o tempo que gastamos a regressar ao estado inicial. Primária (reacção é rápida e efémera). Secundária (reagimos com lentidão e por largo tempo)⁸.

Conteúdos:

- o Emotividade;
- o Actividade;
- o Secundaridade.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Identificar traços do temperamento através da exposição oral das suas características.

ACTIVIDADE 6: O teste dos oito temperamentos de Heymans e Wiersma

Descrição: Preencher um questionário, denominado e teste dos “oito temperamentos”, de Heymans e Wiersma. A tipologia do temperamento baseia-se principalmente na identificação da emotividade, actividade e a primariedade ou secundaridade.

Duração: 20-25 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a maneira de agir perante as diferentes situações.

ACTIVIDADE 7: Debate e reflexão

ACTIVIDADE 8: Momento de humor.

Módulo II: *Regulação emocional*

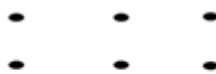
Objectivos:

- Aprender a regular as próprias emoções:

- Conhecer e aplicar estratégias de regulação emocional;
- Identificar bloqueios e frustrações;
- Identificar situações stressantes;
- Aprender a gerir a ira;
- Descobrir formas de prevenir os efeitos nocivos das emoções negativas;
- Aprender a gerar emoções positivas.

Operacionalização metodológica:

- ACTIVIDADE 1: Dinâmica dos 9 pontos;
- ACTIVIDADE 2: O que sinto quando não consigo atingir os meus objectivos?
- ACTIVIDADE 3: Dinâmica: De que é que tenho medo?
- ACTIVIDADE 4: Dinâmica: O que sinto quando me zango?
- ACTIVIDADE 5: O que é a frustração?
- ACTIVIDADE 6: Conduta adaptativa - Estratégias de auto-regulação.
- ACTIVIDADE 7: Dinâmica: Escala do perdão;
- ACTIVIDADE 8: Dinâmica: Penso positivo?
- ACTIVIDADE 9: Dinâmica: Terapia do afecto;
- ACTIVIDADE 10: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 11: Momento de humor.



ACTIVIDADE 1: Dinâmica dos 9 pontos⁹

Descrição: O formador dá aos formandos uma folha com 9 pontos dos nove pontos. A tarefa é a seguinte: Unir todos os pontos em 4 traços como máximo, sem levantar o lápis e sem passar duas vezes pelo mesmo ponto.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Tentar resolver o exercício e descrever o que se sentiu no processo. Reconhecer que, muitas vezes perante a frustração temos tendência para reagir de forma pouco adaptativa, o que na

⁸ Para mais informação consultar o livro de Arduin (1976). *Conheça o seu carácter*.

⁹ Autor: Bono (1998).

maior parte dos casos, piora a situação. Reflectir sobre a reacção de cada um face à frustração. E, perceber como a regulação emocional nos pode ajudar a resolver problemas.

ACTIVIDADE 2: O que sinto quando não consigo atingir os meus objectivos?

Descrição: O tema será lançado pelo formador na dinâmica de *Grupo de discussão*. Cada formando irá partilhar com o grupo, se assim o entender, a sua opinião nesta área.

Duração: 15-20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre o facto de se poder ou não controlar a frustração.

ACTIVIDADE 3: Dinâmica: O que sinto quando me zango?

Descrição: Cada um deve recordar uma situação na qual sentiu raiva. Descrevê-la numa folha. De seguida fazer grupos de três elementos em que partilham a actividade. Cada um dos outros terá de pensar se as situações apresentadas pelos colegas lhes provocariam também raiva ou outra emoção. Por fim debater as conclusões a que chegaram.

Duração: 20min

Objectivos: Identificar que situações provocam a sensação de raiva; Adquirir consciência de como reagimos perante determinadas emoções.

ACTIVIDADE 4: Dinâmica: De que é que tenho medo?

Descrição: Cada participante deverá preencher uma folha de trabalho com as seguintes questões: Qual foi a última vez que sentiu medo; Qual o impulso perante a situação; deixou-se levar pelo impulso? Avalie agora o seu comportamento na altura; Voltaria a fazer o mesmo?

Duração: 40min

Objectivos: Identificar e reflectir sobre o que nos causa medo e sobre o primeiro impulso perante o medo. Perceber que o primeiro impulso que temos nem sempre coincide com o comportamento que teríamos se pensássemos antes de agir.

ACTIVIDADE 5: O que é a frustração?

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se os pressupostos de Lewin (1935) revisitados por Pacas-Lara (2006) referentes ao tema da frustração¹⁰.

Conteúdos:

- Os quatro Processos frustrativos básicos:
 - Frustração por barreira;
 - Frustração por incompatibilidade de dois objectivos;
 - Frustração por conflito evitação – evitação;
 - Frustração por conflito de aproximação – evitação.
- Diferentes reacções à frustração segundo cada pessoa e cada situação:
 - Agressão física ou psicológica;
 - Regressão;
 - Fixação ou bloqueio;
 - Resignação ou apatia;
 - Identificação;
 - Fuga;
 - Fantasia;
 - Negativismo;
 - Catarses;
 - Compensação.

Duração: 20 minutos

Objectivos: Conhecer as premissas sobre a qual assentam os processos de frustração. Reflectir sobre cada um deles e identificar nas situações da vida situações onde estiveram presentes; Tomar consciência disso e desenvolver competências de resistência à frustração.

ACTIVIDADE 6: Conduta adaptativa - Estratégias de auto-regulação.

Descrição: Através de uma exposição em *PowerPoint* daremos pistas aos formandos sobre como emitir uma conduta adaptativa relativamente aos nossos problemas e frustrações. Quando detectamos em nós um estado de frustração é importante canalizá-lo com a ajuda da regulação emocional. Devemos orientar-nos para a solução do problema, o que implica aprender a identificar

¹⁰ Para saber mais sobre o assunto consultar: <http://www.monografias.com/trabajos37/frustracion-del-trabajo/frustracion-del-trabajo.shtml> ou consultar Güel e Muñoz (2006), pp. 112-114.

e reconhecer as nossas frustrações enquanto uma energia que podemos orientar face à solução efectiva.

Conteúdos:

- Reestruturar objectivos de vida;
- Aprender a perdoar;
- Pensar positivo.

Duração: 30-50 minutos

Objectivos: Conhecer os passos necessários para desenvolver estratégias que ajudem a enfrentar positivamente situações frustrantes e/ou de conflito. Tomar consciência de como a regulação emocional nos pode ajudar a canalizar as emoções, facilitando uma resposta efectiva e orientada à solução do problema, nomeadamente à gestão da frustração.

ACTIVIDADE 7: Dinâmica: Escala do perdão.

Descrição: Preencher a escala do perdão de Barros (2002). Este questionário pretende conhecer algumas atitudes das pessoas quanto ao perdão. Com ela pretendemos avaliar nos formandos a capacidade de perdoar e de esquecer os ressentimentos do dia-a-dia. Condição necessária ao processo da regulação emocional.

Duração: 15-20 minutos

Objectivos: Identificar as próprias atitudes no que diz respeito à capacidade de perdoar.

ACTIVIDADE 8: Dinâmica: Penso positivo?

Descrição: Dar uma ficha aos formandos para que a realizem em casa durante uma semana. Nela constam cada um dos dias da semana. Cada um colocará o número de pensamentos positivos e negativos que teve por dia e descreverá a situação que a originou. O segundo exercício consiste em colocar o que se fez perante cada situação, o que não se fez e o que se podia ter feito.

Objectivos: Identificar as próprias emoções. Reflectir no final da semana sobre a percentagem dos pensamentos positivos e dos negativos. Praticar a aplicação do pensamento positivo, ex: “*Sou capaz de realizar esta tarefa*”. Consiste basicamente em dar uma nova dimensão ao problema, e colocá-lo sob outro ponto de vista. Uma forma de o fazer é encontrar aspectos positivos em cada situação: “*Se não posso fazer nada relativamente ao problema, então vou aproveitar o meu tempo para fazer outra coisa*”. É igualmente objectivo desta tarefa ensinar os formandos a usar no seu dia-a-dia a reestruturação cognitiva, ou seja, a correlacionar o pensamento, a emoção e a acção, de forma a modificar aquelas emoções que têm consequências negativas e conseguir transformá-las em positivas.

ACTIVIDADE 9: Dinâmica: Terapia do afecto.

Descrição: Manifestar publicamente afecto.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Manifestar diferentes formas de expressar os sentimentos de afecto. Observar como se diferenciam mediante a quem se dirigem.

ACTIVIDADE 10: Debate e reflexão

ACTIVIDADE 11: Momento de humor

Módulo III: *Auto-estima pessoal e familiar e motivação*

Objectivos:

- Reconhecer os indicadores de uma auto-estima equilibrada;
- Tomar consciência do nível de auto-estima próprio e dos outros;
- Desenvolver a habilidade de auto motivar-se;
- Aceitar-se enquanto ser humano e aceitar os seus;
- Aprender estratégias que permitam adoptar uma atitude positiva perante a vida;
- Tomar consciência da influência da auto-estima e da auto-eficácia no desenvolvimento psicológico saudável, tanto em adultos como em crianças.

Operacionalização metodológica:

- ACTIVIDADE 1: Grupo de discussão: O que é a auto-estima?
- ACTIVIDADE 2: O que é a auto-estima?
- ACTIVIDADE 3: Como está a minha autoestima? Escala da Autoestima de Rosenberg;
- ACTIVIDADE 4: O *rap* do optimista;
- ACTIVIDADE 5: Como posso substituir os pensamentos por outros mais optimistas?
- ACTIVIDADE 6: Auto-estima familiar: as forças da minha família.
- ACTIVIDADE 7: Dinâmica: A árvore da autoestima: Refletindo sobre a minha vida;
- ACTIVIDADE 8: Educo a construir a auto estima dos meus filhos/as? Grupo de discussão.
- ACTIVIDADE 9: Como educar com autoestima.
- ACTIVIDADE 10: Preenchimento da Escala: Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal¹¹;
- ACTIVIDADE 11: Dinâmica: Reflectir sobre o que preciso e o que necessito.
- ACTIVIDADE 12: Grupo de discussão: Quem é o responsável?
- ACTIVIDADE 13: A auto-motivação.
- ACTIVIDADE 14: Onde procurar ajuda e recursos
- ACTIVIDADE 15: Ser imune aos olhares sociais... toda a gente tem as suas limitações - Grupo de discussão;
- ACTIVIDADE 16: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 17: Momento de humor.

ACTIVIDADE 1: Grupo de discussão: O que é a auto-estima?

Descrição: O formador lança o tema indicado e os formandos irão debate-lo

Duração: 5-10 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as representações de cada formando sobre o conceito de auto-estima.

ACTIVIDADE 2: A auto-estima: O Conceito.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se os conteúdos a seguir referenciados. Pretende-se, sobretudo, clarificar os formandos sobre o conceito de auto-estima (Rosenberg, 1965).

Conteúdos:

- Conceito de auto-estima;
 - Indícios positivos de uma boa auto-estima:
 - Acreditar firmemente em certos valores e princípios;
 - Capacidade de actuar segundo se acredita, confiando no seu próprio julgamento;
 - Não perder tempo a preocupar-se com o passado ou o futuro;
 - Confiar na capacidade de resolver os problemas, mas estar disposto a pedir ajuda quando necessita;
 - Considera-se e sente-se igual a qualquer outra pessoa;
 - Não se deixa manipular;
 - É sensível aos sentimentos e necessidades dos outros.
 - Indícios negativos:
 - Auto-crítica rigorosa;
 - Ser muito sensível à crítica;
 - Indecisão constante;
 - Possuir um desejo excessivo de agradar aos outros;
 - Perfeccionismo;
 - Excessiva culpabilidade;
 - Hostilidade;
 - Tendências depressivas.
- Como se forma a auto-estima e como se fragiliza: Através da crítica, do desprezo, da agressão, ironia, burla, não-aceitação, comparação, indiferença, incompreensão, rigidez, amor condicionado e super protecção. Como se fortalece: através do respeito, do reconhecimento, apoio, confiança, motivação, aceitação, companhia, compreensão, critério, amor incondicional e, firmeza.
- A importância da auto-estima;
- Tipos de auto-estima:
 - Baixa; Agressiva; Média e Alta.
- Como proteger a auto-estima?

¹¹ - QASCI - de Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

- Confronte. Responsabilize pelo que lhe dizem;
- Pergunte sem temer: Que *disse*?
- Os cobardes retraem-se quando o vêm valente e seguro, ou talvez seja um mal entendido que vale a pena clarificar;
- Se existe algo de verdade no que lhe dizem, aceite-o com maturidade e peça desculpas sem se sentir humilhado. Só os sábios reconhecem os erros e pedem perdão;
- Não se comporte como um mártir ou vítima;
- Não tome tudo como algo pessoal. Ignore;
- Não fique rabugento. Ninguém quer estar perto de gente desagradável;
- Aprenda a rir-se de si mesmo;
- Não leve as críticas demasiado a sério;
- Não podemos agradar a todos;
- Desabafe com um bom amigo;
- Recorde: nada o pode fazer sentir inferior sem o seu consentimento;
- Não dê as rédeas das suas emoções a ninguém.

Duração: 30-40 minutos

Objectivos: Perceber que a auto-estima abre caminho à atitude produtiva da vontade e da autonomia pessoal; Compreender o significado da auto-estima; Reconhecer os indicadores de uma auto-estima adequada.

ACTIVIDADE 3: Como está a minha autoestima? Escala da autoestima de Rosenberg.

Descrição: Através de um questionário, avaliar a auto-estima.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Conhecer os factores que influenciam a construção da própria auto-estima. Adquirir estratégias para desenvolver uma auto-estima positiva.

ACTIVIDADE 4: Como posso mudar os pensamentos por outros mais optimistas?

Descrição: os formandos são sensibilizados para o facto de tentarem evitar pensamentos tóxicos e transformar as situações de stress, em situações de aprendizagem. Ao grupo são apresentadas frases (pensamentos tóxicos) que, de seguida, apresentamos. No final e em grupos de dois deverão transformá-las em frases positivas:

- *Não vale a pena que volte a tentar, não vou conseguir;*
- *Não tenho nenhum mérito o exame era fácil;*
- *Faço sempre asneira;*
- *Sou feia, pois tenho o nariz grande;*
- *Ninguém gosta de mim, não sei porque me tratam com amabilidade;*
- *Não consegui resolver o problema do meu filho/a, sou um mau pai;*
- *Deveria ser uma pessoa brilhante, uma mãe exemplar, uma boa profissional, mas não sou nada;*
- *Sou um desastre;*
- *Sou má esposa, deveria ter percebido que ele não estava bem.*

Duração: 5-15 minutos

Objectivos: Analisar quais as respostas que normalmente são dadas face às adversidades e às emoções que esta provoca, perceber quais as respostas apropriadas; Realizar reestruturação cognitiva para melhorar a auto estima.

ACTIVIDADE 5: O rap do optimista

Descrição: Elaborar uma série de verbalizações que nos podem ajudar a recordar mensagens, que necessitamos para enfrentar situações difíceis, como algumas das seguintes, e cantá-las com ajuda de música:

- Posso dominar-me, já consegui antes. Tudo correrá bem;
- Vou relaxar-me, em vez de ficar tenso;
- Estou a fazer o que é correcto;
- Qual a parte do meu corpo que está tensa? Vou tentar relaxá-la;
- Vou-me concentrar na respiração;
- Os pensamentos negativos não melhoram a situação, vou detê-los já;
- Estar preocupado não me ajuda em nada;
- Aos poucos consigo enfrentar o stress;
- Consegui o que me propus.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Perceber que os pensamentos não devem aumentar a nossa ansiedade, o ideal será transformar o que pensamos, em tranquilizantes perante um estado de tensão ou situação difícil.

ACTIVIDADE 6: Auto-estima familiar: as forças da minha família

Descrição: Através da partilha no grupo, cada formando (se assim o entender) poderá identificar as potencialidades encontradas no seio da família.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Identificar os pontos fortes da sua família. Sentir orgulho dos filhos/as e da família; Ser capaz de reflectir sobre si mesmo; Ser capaz de partilhar aspectos da sua vida em grupo; Desenvolver a capacidade de falar dos sentimentos em grupo.

ACTIVIDADE 7: Dinâmica: A árvore da auto-estima: Reflectindo sobre a minha vida.

Descrição: Será distribuída a cada formando uma folha de papel com uma árvore desenhada, na raiz deverão escrever os aspectos positivos da sua vida. Reflectir em grupo.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Adquirir confiança em falar de si mesmo. Reflectir sobre a influência dos outros na nossa auto-estima.

ACTIVIDADE 8: Educo a construir a auto-estima dos meus filhos/as? Grupo de discussão.

Descrição: Com base na documentação fornecida na sessão anterior, reflecta:

- Educo a pensar na auto-estima?

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Ser capaz de avaliar formas de actuação no âmbito da educação para a auto-estima; Reflectir sobre a forma de educar assertiva; Melhorar a confiança e a comunicação no grupo.

ACTIVIDADE 9: Como educar com auto-estima.

Descrição: Inicia-se a sessão com um *brainstorming* onde cada formando exporá as estratégias, que entende serem as melhores para educar a auto-estima dos filhos/as. Depois o formador apresenta, através do *PowerPoint*, um conjunto de diapositivos que elucidam a temática anteriormente discutida.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Introduzir o conceito de educação para a auto-estima; Identificar atitudes e comportamentos modeladores de uma boa auto-estima; Reconhecer a importância das figuras parentais no desenvolvimento da auto-estima das crianças.

ACTIVIDADE 10: Preenchimento da Escala: Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal¹²;

Descrição: A preencher apenas formandos com filhos/as ou familiares com NE.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Para o formando: Identificar as suas necessidades e as necessidades da sua família; Para o formador: Avaliar o impacto físico, emocional e social do cuidador da criança com NE.

ACTIVIDADE 11: Dinâmica: Reflectir sobre o que preciso e o que necessito.

Descrição: Actividade Individual de resposta a questões que promovem a auto reflexão e o consequente auto conhecimento:

I - Escrever cinco coisas de que necessita e responder:

a) Porque acredita que são necessárias? b) Como as pode conseguir? c) O que acontece se não as conseguir?

II – Escrever cinco coisas que deseja e responder:

a) Por que é que as quer? b) Como as pode conseguir? c) O que acontece se não as conseguir?

III - Responder com sinceridade: 1- Que diferença há entre algo que quer e algo que necessite? 2- Apresentou algo como necessidade que seja um desejo? 3- Das duas categorias, de que tipo acredita que tem mais? 4- Entre os desejos e as necessidades há sempre uma que predomina? O que dá origem a isso? 5- Acredita que em todas as sociedades se dá a mesma proporção entre os desejos e as necessidades? Exemplos? 6- Afinal o que realmente necessita? 7 - E o que preciso de fazer para o alcançar?

¹² - QASCI - de Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Duração: 15-20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as suas reais necessidades e sobre a atitude que leva cada um a conseguir aquilo que pretende. Analisar criticamente certas normas sociais.

ACTIVIDADE 12: Quem é o responsável?

Descrição: O formador lança o tema indicado e em conjunto os formandos irão partilhar sobre quem consideram responsável pela vida que têm, pelo sucesso alcançado, pelas derrotas e pelos infortúnios.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Perceber que temos mais responsabilidade nas nossas acções e opções de vida do que aquilo que pensamos: Temos também mais controle do que pensamos. Perceber que assumir responsabilidade pelo que se faz é resultado do poder pessoal.

ACTIVIDADE 13: A auto-motivação.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se os conteúdos a seguir referenciados. Pretende-se, sobretudo, clarificar os formandos sobre o conceito de motivação e esclarecê-los sobre a diferença entre a auto-motivação e a motivação produzida por aspectos exteriores.

Conteúdos:

○ Conceito de Motivação, enquanto capacidade de utilizar a energia das emoções, em função dos objectivos que se pretendem atingir, acreditando que serão atingidos (Goleman, 1999).

Implica:

- Vontade de Vencer;
- Entrega ou Empenho;
- Iniciativa e optimismo;
- Ter esperança.

○ A Auto motivação, enquanto fator de sucesso pessoal e profissional. A palavra motivação remete-nos para expressões como: felicidade, alegria, entusiasmo, paixão, gostar do que faz, entre outras. As pessoas motivadas são mais felizes, mais produtivas, estabelecem relacionamentos mais saudáveis e duradouros e tornam-se pessoas mais bem sucedidas.

○ Comportamentos das pessoas auto-motivadas:

- Têm a consciência de que a motivação está dentro de nós;
- Definem metas e objectivos claros;
- Fazem as coisas por vontade própria;
- Orgulham-se da sua vida;
- Pensam positivo.

Duração: 30-40 minutos

Objectivos: Perceber que a auto motivação abre caminho à atitude produtiva da vontade e da autonomia pessoal. Perceber a ligação dinâmica entre emoção, motivação e acção.

ACTIVIDADE 14: Onde procurar ajuda e recursos?

Descrição: O formador fornecerá ao grupo um conjunto de situações problemáticas que deverão encaminhar para diferentes serviços sociais. Para o efeito, poderão pesquisar na internet os recursos disponíveis na rede social do contexto onde habita cada formando, ou usar outros meios para receber informação.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Identificar a necessidade de apoios e assistência. Ganhar a habilidade de ser capaz de procurar os recursos disponíveis na comunidade, com persistência e resiliência.

ACTIVIDADE 15: Ser imune aos olhares sociais... toda a gente tem as suas limitações.

Descrição: Grupo de discussão.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Perceber que todos temos as nossas limitações.

ACTIVIDADE 16: Debate e reflexão;

ACTIVIDADE 17: Momento de humor.

Objectivos:

- Desenvolver relações de empatia nas relações pessoais e sociais:
 - Conhecer mecanismos de comunicação interpessoal: passiva, agressiva e assertiva;
 - Reconhecer as influências sócio-emocionais no nosso comportamento;
 - Reflectir sobre as próprias emoções quando se estabelecem relações com os outros;
 - Ser consciente das situações em que temos de dizer não;
 - Conhecer o conceito de escuta activa.

Operacionalização metodológica:

Bloco: A Empatia nas relações familiares. Aprender a ouvir e a comunicar.

- ACTIVIDADE 1: Habilidades sócio – emocionais.
- ACTIVIDADE 2: Dinâmica: “escuta activa” – 3 participantes
- ACTIVIDADE 3: Dinâmica: Comunicação não verbal;
- ACTIVIDADE 4: Estilos de comunicação.
- ACTIVIDADE 5: Qual é o meu estilo?
- ACTIVIDADE 6: A assertividade. Como consegui-la?
- ACTIVIDADE 7: Sei dizer não? Grupo de discussão;
- ACTIVIDADE 8: O que é a empatia?
- ACTIVIDADE 9: Dinâmica: “O caso do Tomás”. Tarefa de grupo;
- ACTIVIDADE 10: Desenvolvo uma escuta activa? Grupo de discussão;
- ACTIVIDADE 11: Mensagens *tu e eu*;
- ACTIVIDADE 12: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 13: Momento de humor.

ACTIVIDADE 1: Habilidades sócio – emocionais.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se as premissas defendidas por Bisquerra (2002) sobre o conceito de habilidades sociais. Ter habilidades sociais significa dominar um conjunto de competências que facilitam as relações interpessoais, ou seja ter capacidade de manter boas relações com outras pessoas, respeitá-las, escutá-las e ser assertivo e a importância destas condutas para uma vida harmoniosa.

Conteúdos:

- ⇒ Habilidades sócio – emocionais:
 - Comunicação efectiva:
 - Escuta activa;
 - Comunicação não verbal;
 - Comunicação afectiva:
 - Empatia;
 - Compreender a perspectiva dos outros;
 - Ler as emoções dos outros.
- Duração: 5-15 minutos
- Objectivos: Analisar a importância do *feedback* na comunicação; Perceber a importância da atitude de escuta activa.

ACTIVIDADE 2: Dinâmica: “Escuta activa” – *Role-Playing*: 3 participantes

Descrição: São dados a 3 participantes três tarefas diferentes. A informação que é dada aos três é que deverão estabelecer uma conversa de forma fluente. O que desconhecem, é que cada um recebeu instruções no sentido de tentar sobrepor-se ao discurso do outro e ganhará o jogo quem dominar a conversação.

Duração: 5-15 minutos

Objectivos: Identificar formas negativas de comunicar; Perceber as dificuldades de comunicação.

ACTIVIDADE 3: Dinâmica: Comunicação não verbal;

Descrição: Através de uma situação de *Role-Playing*, os formandos tentam descobrir o estado anímico de um colega e dar soluções para um problema encontrado:

- Descobrir que emoções e sentimentos estão associados às posturas corporais;
- Comunicar estados de ânimo com gestos e corpo;
- Regular as emoções diante de um grupo;
- Aprender a comunicar de forma emocional;
- Descobrir o valor do olhar como instrumento de comunicação emocional;

- Aprender a pedir favores sem complexos, com franqueza e emoções positivas;
- Receber negas, aceitar o direito do outro de decidir e minimizar a sensação de rejeição;
- Descobrir as emoções que intervêm no processo de pedir favores e receber negas;
- Facilitar a comunicação com os outros.

Duração: 5-10 minutos

Objectivos: Reconhecimento da dimensão não verbal da comunicação e sua importância na expressão emocional.

ACTIVIDADE 4: Estilos de comunicação.

Descrição: Através do *PowerPoint* irão trabalhar-se os três estilos de comunicação: o assertivo, agressivo e passivo, na perspectiva de Casas, Cuadrado, Guell e Muñoz (2001). Segundo os autores, estes estilos coabitam em cada um de nós, apesar de nos podermos enquadrar mais num que noutro.

Conteúdos:

- ⇒ Ser passivo;
- ⇒ Ser agressivo;
- ⇒ Ser assertivo.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Identificar estilos de comunicação. Saber reconhecer as condutas agressivas, passivas e assertivas.

ACTIVIDADE 5: Qual é o meu estilo?

Descrição: Através da autorreflexão perceber qual o estilo adoptado enquanto figura parental. Partilha de grupo

Duração: 5-10 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a forma como se comunica em contexto familiar e social.

ACTIVIDADE 6: A assertividade. Como consegui-la?

Descrição: Através do *PowerPoint* irão expor-se as principais características da assertividade defendidas por Parra (2008).

Conteúdos:

- A linguagem corporal e a assertividade¹³:
 - Manter contacto ocular com o interlocutor;
 - Manter uma posição erguida do corpo;
 - Falar de forma clara, audível e firme;
 - Não falar em tom de lamentação nem de forma apologista;
 - Para dar maior ênfase às palavras, utilizar gestos e expressões do rosto.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Demonstrar as vantagens da conduta assertiva nas relações pessoais, sociais e familiares.

ACTIVIDADE 7: Sei dizer “não”? Grupo de discussão;

Descrição: O formador clarifica os formandos, sobre a importância dos pais/mães saberem dizer *não*, seja na relação parental, como nas restantes relações. Saber dizer “não” pode ser um sinal de assertividade e há que aprender a fazê-lo respeitando sempre o outro. Existem duas formas de dizer “não”: o modo directo e o indirecto. Dizer “não” sem dar explicações nem motivos, simplesmente manter a assertividade respeitando sempre o outro ou, dizer “não” indirectamente, ou seja com recurso a rodeios, sem dizer directamente que “não”, mas que no fundo escondem a verdadeira intenção de negar o pedido, intenção essa facilmente identificável pelo outro.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a importância de dizer “não”; Perceber qual a melhor forma e mais assertiva de negar um pedido.

ACTIVIDADE 8: O que é a empatia?

Descrição: Recorrendo ao *PowerPoint* o formador irá apresentar o conceito de empatia.

Duração: 20-30 minutos

¹³ Segundo Parra (2008) estas regras devem ser treinadas em frente ao espelho, antes de as conseguirmos realizar na relação social.

Objectivos: Perceber que a empatia é a habilidade para conhecer e entender as emoções dos outros
- Supõe a capacidade de colocar-se no lugar do outro, como se estivesse na sua pele; Para o formador: Desenvolver a capacidade de empatia nos elementos do grupo.

ACTIVIDADE 9: Dinâmica: “O caso do Tomás”. Tarefa de grupo;

Descrição: É apresentado ao grupo uma situação problemática sobre um jovem, o Tomás, que quer comprar uma mota, mas que não tem dinheiro suficiente e pede ajuda aos pais/mães. A tarefa será analisar o caso sob vários pontos de vista e reflectir em grupo sobre as diferentes tomadas de posição.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Desenvolver a capacidade de falar dos sentimentos; Promover hábitos de escuta activa.

ACTIVIDADE 10: Mensagens *tu e eu*

Descrição: Apresentar ao grupo um conjunto de frases que deverão transformar de forma a promover uma boa relação social:

- *Tu és um desarrumado - Eu gosto muito quando arrumas o teu quarto;*
- *Tu és egoísta – Esse teu comportamento hoje revelou que só estás a pensar em ti, fico muito feliz quando pensas em mim;*

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Perceber que existem algumas estratégias que permitem obter ganhos na relação social.

ACTIVIDADE 11: Debate e reflexão;

ACTIVIDADE 12: Momento de humor

Módulo V: *Habilidades da vida e bem-estar*

Objectivos:

- Demonstrar capacidade para resolver conflitos, considerando a perspectiva e os sentimentos dos outros;
- Manifestar capacidade para dizer “não” claramente e mantê-lo;
- Identificar a necessidade de apoio e assistência e aceder aos recursos disponíveis apropriados;
- Praticar uma cidadania activa, cívica, responsável, crítica e comprometida. Implica o reconhecimento dos próprios direitos e deveres; desenvolvimento de um sentimento de pertença; participação efectiva num sistema democrático; solidariedade e compromisso; exercício de valores cívicos; respeito pelos valores multiculturais e pela diversidade;
- Desenvolver habilidades de bem-estar subjectivo: gozar de forma consciente e procurar transmiti-lo às pessoas com as quais se interactiva.
- Gerar experiências óptimas na vida profissional, pessoal e social.

Operacionalização metodológica:

- ACTIVIDADE 1: Quais são os meus problemas imediatos?
- ACTIVIDADE 2: Sou capaz de traçar objectivos claros?
- ACTIVIDADE 3: Técnicas de resolução de conflitos;
- ACTIVIDADE 4: Preenchimento da Escala sobre Felicidade;
- ACTIVIDADE 5: Sou feliz? O que posso mudar para o atingir? Grupo de discussão.
- ACTIVIDADE 6: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 7: Momento de humor.

ACTIVIDADE 1: Quais são os meus problemas imediatos.

Descrição: Preenchimento da Escala das Necessidades das famílias.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Avaliar as necessidades da família e a capacidade de encontrar soluções para colmatar algumas delas.

ACTIVIDADE 2: Sou capaz de traçar objectivos claros?

Descrição: Lançar o tema como grupo de discussão. Cada formando, se assim o entender deverá partilhar com o grupo a sua opinião. Deve ser dada a oportunidade a todos os formandos.

Duração: 20-25 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a capacidade de cada um, em projectar linhas de acção e objectivos de vida. Partilhar em grande grupo.

ACTIVIDADE 3: Técnicas de resolução de conflitos;

Descrição: Através do *PowerPoint* conhecer técnicas de resolução de conflitos.

Conteúdos:

- Conceito;
- Técnicas de resolução de conflitos na família;
- Técnicas de resolução de conflitos na esfera social.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Conhecer e aplicar técnicas de resolução de conflitos; Perceber a importância de dominar esta habilidade em prol do sucesso nas relações sociais.

ACTIVIDADE 4: Escala sobre Felicidade (Barros, 2001);

Descrição: Preencher uma escala cujas variáveis se centram na auto-percepção de felicidade.

Duração: 15-20 minutos

Objectivos: Avaliar o nível de felicidade auto percebida.

ACTIVIDADE 5: Sou feliz? O que posso mudar para o atingir? Grupo de discussão.

Descrição: Depois de realizada a escala, os formandos corrigem e analisam o seu resultado, referindo a sua concordância ou não com os resultados obtidos. Partilhar em grupo as razões apontadas

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Desenvolver a capacidade de reflectir sobre aspectos privados e reflecti-los em grupo. Desenvolver a capacidade de escuta activa.

ACTIVIDADE 6: Debate e reflexão

ACTIVIDADE 7: Momento de humor.

Área Curricular III

Educação parental

Estrutura do Bloco Temático: *Da investigação científica às práticas parentais*

Este bloco terá a duração previsível de duas a seis horas em que poderão ser desenvolvidas vinte actividades.

Objectivos:

- Reconhecer a importância das figuras parentais no desenvolvimento harmonioso das crianças;
- Reconhecer que a tarefa de educar é um processo em construção permanente;
- Conhecer diferentes estilos educativos e reflectir sobre eles;
- Reflectir sobre a importância da família no desenvolvimento emocional da criança;
- Conhecer estratégias de mediação e capacitação familiar;
- Conhecer estratégias que potenciem o desempenho das funções parentais.

Operacionalização metodológica¹⁴:

¹⁴ Algumas actividades foram adaptadas do programa de Educação Parental "Ser Família." Realizado por Maria José dos Santos Ribeiro (2003), e ainda de Biddulph, S. (2001); Bueno Cañigral (2004); Elias, Friedlander e Tobias (1999).

- ACTIVIDADE 1: Dinâmica: Papagaio de papel;
- ACTIVIDADE 2: Elaboração de um perfil de *Bons Pais/mães*;
- ACTIVIDADE 3: Os Bons Pais/mães e os Pais/mães Brilhantes – Augusto Cury;
- ACTIVIDADE 4: Preenchimento da Escala: Competência Parental Percebida (ECP-p);
- ACTIVIDADE 5: Dinâmica: Palavras que ouvi e que me magoaram em criança;
- ACTIVIDADE 6: Educar a auto-estima das crianças;
- ACTIVIDADE 7: Dinâmica: História do velho, do rapaz e do burro;
- ACTIVIDADE 8: Diferentes estilos educativos – diferentes formas de parentalidade;
- ACTIVIDADE 9: Grupo de discussão: “ Um estilo – uma forma de educar”;
- ACTIVIDADE 10: Grupo de discussão: Sei ou sinto que me amam;
- ACTIVIDADE 11: Ajudar a criança, escutando-a;
- ACTIVIDADE 12: Quando é necessário impor limites e dizer não;
- ACTIVIDADE 13: Quando é importante ignorar o comportamento da criança;
- ACTIVIDADE 14: O castigo é necessário?
- ACTIVIDADE 15: Atitudes a evitar;
- ACTIVIDADE 16: Estratégias de auto-controlo: quando os pais/mães perdem a cabeça;
- ACTIVIDADE 17: A importância do Brincar e do Toque;
- ACTIVIDADE 18: Quando o importante é elogiar;
- ACTIVIDADE 19: Debate e reflexão;
- ACTIVIDADE 20: Momento de humor

ACTIVIDADE 1: Dinâmica: Papagaio de papel

Descrição: É dado a cada formando um *Papagaio de Papel* que simboliza metaforicamente a relação com o filho/a. Ser pai/mãe pode ser identificado com o soltar do papagaio de papel. O processo educativo é um processo constante, que no *Papagaio de Papel* simboliza o acto de soltar a corda, não demasiado para que o papagaio (criança/jovem) não caia e se parta, mas o suficiente para que ele seja capaz de voar.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Reflexão sobre a importância das figuras parentais no desenvolvimento da criança.

ACTIVIDADE 2: Elaboração de um perfil de *Bons Pais/mães*.

Descrição: Sugere-se ao grupo que em conjunto elaborem um perfil com as características que deverá ter um bom pai/mãe. As opiniões dos participantes são registadas num quadro visível ao grupo. Seguidamente reflecte-se em conjunto sobre a possibilidade de cada formando corresponder, no exercício das suas funções parentais, ao perfil que foi apresentado.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Desconstruir a ideia de que todos têm que cumprir todos os requisitos do perfil; Perceber que nem sempre se age da forma mais adequada, mas o importante será reconhecer isso, e estar atento e disponível para mudar, encarando os erros como fonte de novas aprendizagens (Ribeiro, 2003).

ACTIVIDADE 3: Dos Bons Pais/mães aos Pais/mães Brilhantes – Augusto Cury;

Descrição: Através da apresentação em *PowerPoint* irão expor-se os postulados de Augusto Cury sobre as práticas parentais defendidas pelo autor.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as funções parentais; Auto-avaliar estilos e formas de estar na parentalidade.

ACTIVIDADE 4: Preenchimento da escala de Competência Parental Percebida (ECP-p)¹⁵

Descrição: Preencher uma escala.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Auto avaliar as seguintes dimensões da competência parental: implicação escolar, dedicação pessoal, ócio, assessoria/orientação e percepção do papel de ser pai/mãe.

ACTIVIDADE 5: Dinâmica: Palavras que ferem.

¹⁵ De Bayot, Hernández Viadel, Hervías, Sanches Rublo e Valverde (2008).

Descrição: É solicitado aos formandos que recordem e partilhem frases, comentários ou expressões que ouviram eram crianças e que acarretaram alguma mágoa, desvalorização ou ressentimento. De seguida apresenta-se um *PowerPoint* onde se expõem as atitudes dos pais/mães que podem magoar e frustrar as crianças, com base nos pressupostos defendidos por Biddulph (2001) no livro “O Segredo das Crianças Felizes”.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre o uso de mensagens depreciativas e do seu impacto no comportamento da criança.

ACTIVIDADE 6: Educar a auto-estima das crianças.

Descrição: Os formandos são solicitados a realizar um comentário sobre as seguintes questões: “Como estou a construir diariamente a imagem e a auto-estima do meu filho/a?”; “Faço-os sentir que têm valor?”.

Conteúdos: Através do *PowerPoint* expõe-se num conjunto de diapositivos determinadas atitudes dos pais/mães, que além de poderem magoar os sentimentos das crianças, não promovem a sua auto-estima.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a importância dos pais/mães no desenvolvimento da auto-estima das crianças.

ACTIVIDADE 7: Dinâmica: História do velho, do rapaz e do burro.

Descrição: Lança-se ao grupo para discussão a história do velho, do rapaz e do burro. O objectivo é reforçar a importância, na educação, do elogio e da expressão de sentimentos positivos, para que a criança sinta que é amada e valorizada e assim aprenda a gostar de si própria.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a actual predominância de discurso de crítica negativa e de punição, em detrimento da recompensa e do elogio; Tomar consciência de que emitimos críticas negativas com facilidade, em detrimento da verbalização de sentimentos positivos.

ACTIVIDADE 8: Diferentes estilos educativos – diferentes formas de parentalidade

Descrição: Através de uma breve exposição em *PowerPoint* irão reflectir-se sobre diferentes estilos educativos, à luz dos postulados de Baumrind (1971) e Biddulph (2001).

Conteúdos:

- Estilo Permissivo:
 - Pais/mães que sentem dificuldades em dizer “não” e em imporem limites;
 - Pais/mães que tentam evitar o conflito;
 - Estilo habitual em pessoas submissas, que têm muita dificuldade em expressar as suas opiniões e necessidades.
- Estilo Autoritário:
 - Pais/mães que impõem muitas regras, sem respeitarem as necessidades e opiniões da criança e sem lhe permitirem liberdade de expressão;
 - Característico em pessoas inseguras e com baixa autoestima;
 - Pais/mães que recorrem a formas agressivas para fazer cumprir as regras que definiram e exigem ver cumprida;
- Estilo Democrata:
 - Pais/mães que respeitam e aceitam a criança como ela é, proporcionando amor e carinho;
 - Pais/mães que se mostram capazes de negociar de forma democrática em situações de conflito;
 - Estilo associado a pessoas assertivas, que exprimem as suas ideias e opiniões, de forma construtiva, respeitando as dos outros.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: identificar diferentes estilos de educar; reflectir e partilhar em grande grupo sobre qual será o estilo de cada formando (pai/mãe) presentes.

ACTIVIDADE 9: Grupo de discussão: “Um estilo – uma forma de educar”

Descrição: Sugere-se aos formandos que analisem e respondam por escrito (anonimamente) à seguinte situação: *O seu filho/a quer ver o jogo de futebol que vai passar na TV hoje à noite. Porém, ainda não acabou os trabalhos de casa. Quais são as reacções possíveis que poderá ter?.* O formador recolhe cada uma das respostas e em grande grupo, partilha com a turma as respostas.

Ao analisar as respostas dadas, deverão enquadrá-la no estilo trabalhado na actividade anterior. Após a discussão, apresentar-se-á um *PowerPoint* sobre as consequências do estilo dos pais/mães no desenvolvimento das crianças. Respostas possíveis:

- **Estilo Permissivo:**

O filho/a faz o pedido e vendo que os pais/mães colocam obstáculos, começa a perder o controlo e a falar alto, exigindo que lhe satisfaçam a vontade. Os pais/mães acabam por dizer: «*Pronto, vai lá ver o jogo, não é preciso gritar...*».

Os pais/mães: Revelam uma postura de passividade, tom de voz nervoso e expressão facial tensa. A criança faz exigências e os pais/mães acabam por lhe fazer a vontade para evitar o conflito.

Consequências no desenvolvimento da criança: Ao sentir que os pais/mães não impõem limites ou regras ou que não existe na família um suporte emocional securizante, é provável que a criança se sinta pouco confiante em si própria; pode tornar-se numa criança com dificuldade em controlar os seus impulsos, o que pode acarretar dificuldades na relação com os outros;

- **Estilo Autoritário:**

O filho/a faz o pedido e a resposta que obtém é: «*Agora vais é acabar os deveres! Não há futebol para ninguém! E nem me respondas!*».

Pais/mães: Revelam postura agressiva, tom de voz alterado, ríspido e seco, expressão facial agressiva e tensa. Impõem regras de forma severa, inflexível, sem tentarem perceber a opinião da criança e sem lhe permitirem qualquer liberdade de mostrar o que sente.

Consequências no desenvolvimento da criança: A criança torna-se passiva e conformista ou então demasiado revoltada; não sente suporte afectivo; pode sentir medo dos pais/mães; não sente confiança em si própria; não aprende a pensar por si própria e a tomar decisões; torna-se desconfiada dos outros, solitária; pode desenvolver problemas de comportamento.

- **Estilo Assertivo:**

O filho/a faz o pedido, insiste e quando verifica que lhe estão a colocar obstáculos, os pais/mães dizem-lhe “*Então hoje queres ver o jogo de futebol que vai dar na televisão? Mas então vamos fazer um acordo: até à hora de o jogo começar, achas que consegues acabar os deveres? Que te parece?*”

Pais/mães: Revelam postura calma, tom de voz e expressão facial seguros, serenidade e confiança. Tentam chegar a um acordo com a criança, que permita satisfazer ambas as partes.

Consequências no desenvolvimento da criança: Sente que existem regras e suporte afectivo; sente que as suas opiniões são importantes e torna-se auto-confiante e segura; aprende a ser independente e responsável; aprende a relacionar-se com os outros.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Reflectir sobre as consequências de cada estilo educativo para o desenvolvimento das crianças.

ACTIVIDADE 10: Grupo de discussão: Sei ou sinto que me amam.

Descrição: Tendo em conta as características de cada um dos estilos educativos, promove-se a reflexão sobre a diferença entre “saber-se amado” e “sentir-se amado”, apelando às experiências dos pais/mães enquanto filhos/as.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos:

ACTIVIDADE 11: Ajudar a criança, escutando-a.

Descrição: Solicita-se ao grupo a colaboração de dois participantes voluntários para a realização de *role-playing*: um irá desempenhar o papel de pai/mãe e o outro desempenhará o papel de filho/a, na seguinte situação simulada: *O seu filho/a parece preocupado. Será que alguma coisa correu mal na escola? Terá sido com um adulto, ou com outra criança? Como é que o poderá ajudar?*

Com base no que foi trabalhado anteriormente exploram-se diferentes formas de lidar com a criança, quando ela parece triste ou preocupada, e as diferentes atitudes dos pais/mães perante a situação:

- *Tentar resolver a situação:*

- *Como correu hoje o dia?*

- *Mal!*

- *Coitadinho, conta lá...*

- *Temos outro professor de Matemática, que explica tudo tão depressa...*

- *Oh, que aborrecido. Deixa lá, que eu ajudo-te a fazer os deveres... E se continuares assim, eu telefono para a escola para falar com o professor. Essa situação não pode continuar! As tuas notas não podem ser prejudicadas com isto!*

- *Pregar um sermão:*
 - *Como correu hoje o dia?*
 - *Mal!*
 - *Tens muito de que te queixar! Quem dera passar o dia a aprender e não ter preocupações!*
 - *Oh, mas hoje apareceu-nos um professor de Matemática novo, e não gostei nada dele...*
 - *Não estás lá para gostar ou deixar de gostar dos professores. Tens é que estar atento e fazer o que te mandam. Querias que fosse tudo muito fácil, não?*
- *Desviar a atenção:*
 - *Como correu hoje o dia?*
 - *Mal!*
 - *Deixa-te disso, não pode ter corrido assim tão mal... Anda lanchar.*
 - *Estou preocupado com a Matemática...*
 - *Está bem, está bem, não és nenhum génio, mas olha, eu também não sou... Anda, agora anda lanchar...*
- *Escutar activamente:*
 - *Como correu hoje o dia?*
 - *Mal!*
 - *Vê-se mesmo que estás aborrecido. O que foi que correu mal?*
 - *Temos outro professor de Matemática, que explica tudo tão depressa...*
 - *Estás com medo de não conseguir acompanhar a lição?*
 - *Sim! Pedi-lhe que me explicasse uns exercícios, e ele disse que eu devia era estar com mais atenção.*
 - *Hum... E o que achaste disso?*
 - *Fiquei furioso! Os outros fartaram-se de rir, mas aposto que também estavam atrapalhados!*
 - *Então estás aborrecido porque te meteste em sarilhos por teres sido o primeiro a pedir ajuda?*
 - *Estou! Não gosto nada de ser chamado à atenção desta maneira à frente dos outros...*
 - *E o que é que pensas fazer?*
 - *Sei lá! Se calhar, pergunto-lhe outra vez no fim duma aula...*
 - *Achas que assim resultava melhor?*
 - *Sim, pelo menos já não me sentia envergonhado à frente dos outros...*
 - *É isso, acho que fazes bem. Não deves deixar de pedir ajuda quando não souberes fazer as coisas...*

Reflecte-se com o grupo sobre a actividade. Os participantes são solicitados a identificarem-se com cada uma das quatro formas de lidar com a criança.

Duração: 20-30 minutos

Objectivos: Perceber as implicações de cada uma destas formas de lidar com a criança na promoção do desenvolvimento emocional e na capacidade de resolver problemas; Conhecer os benefícios da atitude assertiva no desenvolvimento emocional da criança; Reconhecer a importância de valorizar as emoções da criança, ouvindo-a, tentando compreendê-la, respeitando os seus medos e as suas angústias, oferecendo-lhe segurança e apoio e responsabilizando-a para a resolução de situações problemáticas.

ACTIVIDADE 12: Quando é necessário impor limites e dizer não

Descrição: Através de uma pequena apresentação no *PowerPoint* irá explicitar-se a necessidade de impor limites na relação com a criança, como uma forma de potenciar o seu desenvolvimento harmonioso, através dos pressupostos de Parra (2008), Pleux (2002), Sá (2000) e Urra (2007).

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Perceber a importância de estabelecer limites e regras; Reconhecer que o objectivo inerente ao estabelecimento de limites é o de prevenir o comportamento desafiante ou menos adequado da criança, e tentar modificá-lo.

ACTIVIDADE 13: Quando é importante ignorar o comportamento da criança

Descrição: Através de uma pequena apresentação no *PowerPoint* irá explicar-se a importância da necessidade de ignorar o comportamento da criança, como uma forma de ajustar alguns comportamentos, através dos pressupostos de Biddulph (2001), Parra (2008), Pleux (2002), Sá (2000) e Urra (2007).

Conteúdos:

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Perceber que ignorar um comportamento desafiante da criança, poderá ser uma forma de erradicar comportamentos desajustados. Isto acontece porque o comportamento da criança é mantido mediante a atenção que recebe. Se os pais/mães forem capazes de o ignorar, muito possivelmente, o comportamento dissipar-se-á. Se a atitude de ignorar for consistente, a criança irá, interromper o seu comportamento, e se receber aprovação e atenção por comportamentos mais adequados, aprenderá que é mais benéfico comportar-se dessa forma.

ACTIVIDADE 14: O castigo é necessário?

Descrição: Através de uma pequena apresentação no *PowerPoint* irá clarificar-se sobre a questão do castigo, com base nas teorizações de diversos autores, nomeadamente Ballenato (2009)¹⁶. Mas antes será lançado o tema para discussão e serão anotadas as opiniões formuladas pelo grupo.

Conteúdos:

Duração: 15-20 minutos

Objectivos: Reflectir sobre a pertinência na utilização do castigo.

ACTIVIDADE 15: Atitudes a evitar.

Descrição: Através de uma pequena apresentação no *PowerPoint* irá reflectir-se sobre o uso de determinadas verbalizações ou atitudes a evitar na relação com a criança, contudo, antes da exposição será lançado o tema para discussão.

Conteúdos: Apresentam-se ao grupo alguns exemplos de verbalizações usadas com frequência na relação pais/mães- filhos/as e analisa-se a intencionalidade por detrás das verbalizações, bem como a sua implicação no desenvolvimento emocional da criança:

- *«Quantas vezes é preciso repetir! Já te disse vinte vezes para ires para a cama!»*
- *Fazes-me perder a cabeça! Já estou a ficar doente por tua casa!*
- *Vou contar aos teus amigos todos que ainda fazes xixi na cama! Pareces um bebé!*
- *És mesmo burro! Nunca vais ser gente!*
- *Ainda és pior que o teu irmão!!!*
- *Voltas a bater-lhe e eu mato-te!*
- *Não gosto mais de ti!*
- *Se não comeres a sopa toda, vem o homem do saco e leva-te...*
- *Se não te portas bem, chamo o polícia e ele leva-te para a prisão!*

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Perceber que em certas situações, o estabelecimento de limites pode ser uma tarefa muito árdua, mas necessária; Ter consciência de que há determinadas coisas que não devemos dizer às crianças.

ACTIVIDADE 16: Estratégias de auto-controlo: quando os pais/mães perdem a cabeça.

Descrição: Através de uma pequena apresentação no *PowerPoint* irá clarificar-se sobre o conceito de autocontrolo na relação parental. De seguida e através de imagens dão-se a conhecer algumas estratégias.

Duração: 20 minutos

Objectivos: Perceber que os sentimentos de zanga/irritação são importantes, necessários e normais, e que devemos dar a nós próprios a possibilidade de os experienciar. O que efectivamente fazemos para lidar com esses sentimentos é que poderá não ser o mais adequado ou benéfico na relação com os outros.

ACTIVIDADE 17: A importância do *Brincar* e do *Toque*

Descrição: Os formandos são questionados acerca do tema em discussão: a importância dos afectos e do brincar em família. São colocadas as seguintes questões: Brincam com as suas crianças? De que forma o toque físico está presente na relação que mantêm com os seus filhos/as? A formadora anota as respostas dadas.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Perceber a importância dos pais/mães despenderem diariamente tempo de qualidade com os filhos/as, sem a presença da televisão ou outro tipo de elementos distractores do género.

ACTIVIDADE 18: Quando o importante é elogiar

¹⁶ Aconselhamos a leitura do seu livro: "Educar Sem Gritar. Pais e filhos: convivência ou sobrevivência?"

Descrição: Apresentam-se várias situações aos formandos que espelham as questões do elogio. Requer-se que reflectam sobre qual das situações será a mais incisiva no estabelecimento de uma educação positiva.

Duração: 10-15 minutos

Objectivos: Reflectir sobre o efeito diferencial das formas de elogio apresentadas; perceber que um elogio verbalizado de maneira incondicional terá um efeito mais significativo a nível da promoção da auto-estima e auto-confiança da criança.

ACTIVIDADE 19: Como é que a criança aprende a ser optimista/pessimista

Descrição: Mediante a discussão em grupo, procura-se levar os pais/mães a compreenderem que os nossos pensamentos passam para o exterior sob a forma de atitudes, verbalizações, crenças e outras mensagens que vão sendo transmitidas aos que nos rodeiam, inclusivamente aos filhos/as.

Duração: 10-20 minutos

Objectivos: Reflectir em que medida, na relação com os filhos/as, se ensina a gostarem de si próprios, a serem pessoas alegres e optimistas, que esperam o melhor das situações, das pessoas e da vida em geral; Reflectir sobre o tipo de verbalizações que como pais/mães emitem acerca de si próprios e dos filhos/as: depreciativas/negativas ou construtivas/positivas?

Anexo XV: Questionário Sociodemográfico

O presente Questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada. O QUESTIONÁRIO é anónimo.

Sexo:	
Idade:	
Nível de estudos:	
Estado civil	
Idade do cônjuge	
N.º e idade dos filhos	
Grau de parentesco da criança/jovem/adulto com NEE	
Criança com NEE	
Sexo:	
Data de Nascimento:	
Problemática:	
Nível de estudos:	
Apoio que recebe:	

Anexo XVI: Escala de Ansiedade, Depressão E Stress – EADS

EADS-42 - Nome		Data ___/___/___			
<p>Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si <i>durante a semana passada</i>. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.</p> <p><i>A classificação é a seguinte:</i></p> <p>0- não se aplicou nada a mim 1- aplicou-se a mim algumas vezes 2- aplicou-se a mim de muitas vezes 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes</p>					
1	Dei por mim a ficar aborrecido com coisas triviais do dia a dia	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Parecia-me não estar a conseguir ir mais além				
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti-me a fraquejar (por ex., sem força nas pernas)	0	1	2	3
8	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
9	Estive em situações que me provocaram tanta ansiedade que fiquei aliviado quando consegui sair delas	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar aborrecido com grande facilidade				
12	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
13	Senti-me triste e deprimido	0	1	2	3
14	Dei por mim a ficar impaciente quando me faziam esperar	0	1	2	3
15	Tive sensações de desmaio				
16	Senti que tinha perdido o interesse em praticamente tudo	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Tive suores intensos que não foram provocados por temperatura elevada ou exercício físico				
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3

21	Senti que a vida não valia a pena	0	1	2	3
22	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
23	Tive dificuldades em engolir	0	1	2	3
24	Parece que não consegui ter prazer nas coisas que fiz	0	1	2	3
25	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
26	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
27	Senti-me muito irritável	0	1	2	3
28	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
29	Senti dificuldade em acalmar-me depois de algo que me aborreceu	0	1	2	3
30	Tive medo de não conseguir enfrentar tarefas simples porque não estou familiarizado com elas	0	1	2	3
31	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
32	Tive dificuldade em tolerar ser interrompido no que estava a fazer	0	1	2	3
33	Estive num estado de tensão nervosa	0	1	2	3
34	Senti que não tinha valor	0	1	2	3
35	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
36	Senti-me aterrorizado	0	1	2	3
37	Não consegui ver nada no futuro para ter esperança	0	1	2	3
38	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3
39	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
40	Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
41	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
42	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

Referência: Pais-Ribeiro, J., Honrado, & Leal, I. (2004). Contribuição para o estado da adaptação Portuguesa das escalas de depressão ansiedade stress de Lovibond e Lovibond. *Psychologica*, 36, 235-246

Anexo XVII: Questionário de Competência Emocional

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO UNIVERSIDADE DO PORTO

QUESTIONÁRIO DE COMPETÊNCIA EMOCIONAL

Autor: Vladimir Taksic' (2000)

Adaptação Portuguesa: L. Faria & N. Lima Santos (2001)

O presente Questionário é CONFIDENCIAL e ANÔNIMO.

Nas páginas seguintes vai encontrar um conjunto de afirmações, às quais pedimos que responda espontaneamente, sem pensar muito em cada uma delas, pois o que nos interessa é o que habitualmente sente e pensa acerca das mesmas.

Isto não é um teste, logo, não há boas nem más respostas. O que conta é a sua opinião sincera!

MUITO OBRIGADO por nos ter disponibilizado o seu tempo para responder a este Questionário.

Por favor, leia cada uma das afirmações que a seguir se apresentam e responda pondo um círculo ou uma cruz na letra que corresponde à sua opinião, usando a escala que se segue:

A	B	C	D	E	F
NUNCA	RARAMENTE	POUCAS VEZES	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

1	Consigo manter-me de bom humor, mesmo que alguma coisa má aconteça.	A	B	C	D	E	F
2	Consigo exprimir os meus sentimentos e emoções em palavras.	A	B	C	D	E	F
3	Quando encontro alguém conhecido, apercebo-me logo da sua disposição.	A	B	C	D	E	F
4	Consigo manter-me de bom humor, mesmo quando os que me rodeiam estão de mau humor.	A	B	C	D	E	F
5	Quando alguma coisa me desagrada, demonstro-o logo.	A	B	C	D	E	F
6	Quando vejo como alguém se sente, geralmente sei o que lhe aconteceu.	A	B	C	D	E	F
7	As experiências desagradáveis ensinam-me o que não devo fazer.	A	B	C	D	E	F
8	Consigo facilmente arranjar maneira de me aproximar das pessoas de quem gosto.	A	B	C	D	E	F
9	Consigo perceber a diferença, se os meus amigos estão tristes ou decepcionados.	A	B	C	D	E	F
10	Quando alguém me elogia, trabalho com maior entusiasmo.	A	B	C	D	E	F
11	Consigo facilmente descrever as emoções que estou a sentir.	A	B	C	D	E	F
12	Consigo facilmente notar as mudanças de humor nos meus amigos.	A	B	C	D	E	F
13	Quando não gosto de uma pessoa, arranjo maneira de lho mostrar.	A	B	C	D	E	F
14	Exprimo bem as minhas emoções.	A	B	C	D	E	F
15	Consigo facilmente fazer feliz um amigo no dia do seu aniversário.	A	B	C	D	E	F
16	Quando estou de bom humor, é difícil ficar mal disposto(a).	A	B	C	D	E	F

Autor: Vladimir Taksic' (2000)

Adaptação Portuguesa: L. Faria & N. Lima Santos (2001)

QUESTIONÁRIO DE COMPETÊNCIA EMOCIONAL

A	B	C	D	E	F
NUNCA	RARAMENTE	POUCAS VEZES	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

17	Consigo exprimir a forma como me sinto.	A	B	C	D	E	F
18	Ao observar uma pessoa junto de outras, sou capaz de descrever bem as suas emoções.	A	B	C	D	E	F
19	Quando estou de bom humor, todos os problemas parecem ter solução.	A	B	C	D	E	F
20	Consigo descrever o meu estado emocional actual.	A	B	C	D	E	F
21	Consigo perceber quando alguém se sente desanimado.	A	B	C	D	E	F
22	Quando estou com alguém que me admira, tenho cuidado com a forma como me comporto.	A	B	C	D	E	F
23	Posso afirmar que conheço bem o meu estado emocional.	A	B	C	D	E	F
24	Consigo descrever os sentimentos de uma pessoa a partir da expressão da sua cara.	A	B	C	D	E	F
25	Quando estou feliz e bem humorado(a), estudo e trabalho melhor.	A	B	C	D	E	F
26	O meu comportamento reflecte os meus sentimentos mais profundos.	A	B	C	D	E	F
27	Consigo detectar a inveja disfarçada nos outros.	A	B	C	D	E	F
28	Se eu quiser mesmo, consigo resolver problemas que parecem sem solução.	A	B	C	D	E	F
29	As pessoas são sempre capazes de descrever o meu estado de humor.	A	B	C	D	E	F
30	Percebo quando alguém tenta esconder o seu mau humor.	A	B	C	D	E	F
31	Consigo facilmente persuadir um amigo de que não há razões para se preocupar.	A	B	C	D	E	F
32	Normalmente sei as razões porque me sinto mal.	A	B	C	D	E	F
33	Percebo quando alguém se sente culpado.	A	B	C	D	E	F
34	Procuro moderar as emoções desagradáveis e reforçar as positivas.	A	B	C	D	E	F
35	Considero fácil manifestar carinho a pessoas do sexo oposto.	A	B	C	D	E	F
36	Percebo quando alguém tenta esconder os seus verdadeiros sentimentos.	A	B	C	D	E	F
37	Não há nada de mal com o modo como habitualmente me sinto.	A	B	C	D	E	F
38	Consigo nomear e descrever a maioria dos meus sentimentos.	A	B	C	D	E	F
39	Percebo quando alguém está em baixo.	A	B	C	D	E	F
40	Cumpro os meus deveres e obrigações com prontidão, em vez de estar a pensar neles.	A	B	C	D	E	F
41	Consigo reconhecer a maioria dos meus sentimentos.	A	B	C	D	E	F
42	Percebo quando o comportamento de alguém varia em função do seu humor.	A	B	C	D	E	F
43	Tento manter o bom humor.	A	B	C	D	E	F
44	Sei como surpreender de forma agradável cada um dos meus amigos.	A	B	C	D	E	F
45	No que me diz respeito, é normal sentir o que sinto agora.	A	B	C	D	E	F

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Anexo XVIII: Escala de Autoestima – RSES

Escala de Auto-estima de Rosenberg

Este questionário tem 10 perguntas. Por favor, responda a todas. As perguntas que aqui apresentamos têm a ver com a forma como se vê a si mesmo. Assinale o seu grau de concordância com cada uma das frases apresentadas.

	Muito de acordo	De acordo	Em desacordo	Totalmente em desacordo
1 Geralmente, estou satisfeito comigo mesmo.	4	3	2	1
2 Às vezes penso que não sou bom em nada.	1	2	3	4
3 Tenho a sensação de que possuo algumas boas qualidades.	4	3	2	1
4 Sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas.	4	3	2	1
5 Sinto que tenho demasiadas coisas com as quais se sintam orgulhoso.	4	3	2	1
6 Às vezes sinto-me realmente inútil.	1	2	3	4
7 Tenho a sensação de que sou uma pessoa de valor, ao menos igual à maioria das outras pessoas.	4	3	2	1
8 Desejava respeitar-me mais a mim mesmo.	1	2	3	4
9 Tenho tendência para pensar que sou um fracassado.	1	2	3	4
10 Tenho uma atitude positiva de mim mesmo.	4	3	2	1

(Rosenberg, 1965, adaptada ao contexto português por Romano, Negreiros & Martins, 2007)

Anexo XIX: Escala do Otimismo

Escala sobre o otimismo (Barros, 1998)

Este questionário interroga sobre algumas atitudes da pessoa face ao futuro. Responda sinceramente a todas as perguntas, conforme aquilo que verdadeiramente sente e não como gostaria de ser. Todas as respostas são boas, desde que sinceras. O questionário é anónimo. Obrigado pela sua consideração.

Faça um círculo em volta do número que melhor corresponda à sua situação, conforme esta chave:

- 1= totalmente em desacordo (absolutamente não)
- 2=bastante em descordo (não)
- 3= nem de acordo nem em desacordo (mais ou menos)
- 4= bastante de acordo (sim)
- 5= totalmente d acordo (absolutamente sim)

Anexo XX: Escala da Esperança

Escala sobre a esperança (Barros, 2003)

Este questionário interroga sobre algumas atitudes da pessoa face ao futuro. Responda sinceramente a todas as perguntas, conforme aquilo que verdadeiramente sente e não como gostaria de ser. Todas as respostas são boas, desde que sinceras. O questionário é anónimo. Obrigado pela sua consideração.

Faça um círculo em volta do número que melhor corresponda à sua situação, conforme esta chave:

1= totalmente em desacordo (absolutamente não)

2=bastante em descordo (não)

3= nem de acordo nem em desacordo (mais ou menos)

4= bastente de acordo (sim)

5= totalmente d acordo (absolutamente sim)

Anexo XXI: Questionário da análise de seguimento

- Q1 – Sente-se mais preparado para lidar com o seu filho?
- Q2 – Conhece mais recursos e utiliza-os?
- Q3 – Sente que ainda precisa de apoio?
- Q4 – Voltou a sentir-se triste e sozinho?
- Q5 – Sente necessidade de continuar a partilhar os seus problemas?
- Q6 – Gostaria que a formação continuasse?

ANEXO XXII - Comparação entre localidades (resultado estatístico)

Quando comparamos os resultados das duas localidades antes e após a formação para as escalas utilizadas, verificamos resultados muito semelhantes, princípio pelo qual resolvemos agrupar estes resultados numa só amostra, até porque as diferenças observadas não tinham evidências estatísticas que permitissem separar os grupos. E o nosso objetivo era perceber qual o impacto da formação em ambos os contextos. Tendo este sido o que se esperava em ambos contextos. Observe-se que entre localidades estamos perante amostras independentes e quando se comparam os resultados para fatores e escalas antes e após a formação por localidade estamos perante amostras emparelhadas.

Quanto aos resultados obtidos para a escala Competência Emocional e respetivos fatores, observa-se que os valores médios obtidos na localidade de Alfandega da Fé são sempre ligeiramente superiores aos resultados médios de Bragança quer antes quer após a formação. Contudo, essa diferença observada apenas tem relevância estatística a um nível de 5% para o fator Capacidade para lidar com a Emoção e total da escala. Quanto ao efeito da formação em cada localidade tem-se que para um nível de significância de 1% esta provocou uma melhoria significativa dos resultados médios em cada fator e na totalidade da escala.

Tabela 1 – Resultados do teste t para populações independentes (localidade) e emparelhadas para cada localidade antes e após a formação, aplicado à escala e subescalas de Competência Emocional

Fatores e escalas	Momento Temporal para a Formação	Bragança			Alfandega da Fé			Resultados teste	
		n	Média	Desvio padrão	n	Média	Desvio padrão	Estatística t,este t	Valor de prova
PE	Antes	17	62,941	6,388	12	65,083	6,612	-0,877	0,388
	Depois	17	67,529	4,611	12	69,667	6,184	-1,068	0,295
	Estatística teste Valor Prova	-5,768 0,000**			-4,374 0,001**				
EE	Antes	17	59,882	7,457	12	63,917	8,490	-1,355	0,187
	Depois	17	64,235	6,666	12	67,917	6,459	-1,483	0,150
	Estatística teste Valor Prova	-3,670 0,002**			-4,075 0,002**				

CE	Antes	17 68,471 5,173	12 72,583 5,807	-2,005	0,055
	Depois	18 73,611 6,455	12 78,833 3,857	-2,511	0,018*
	Estatística teste Valor Prova	-4,915 0,000**	-5,889 0,000**		
Total N	Antes	16 192,813 10,962	10 203,400 16,174	-1,996	0,057
	Depois	16 206,250 13,757	11 218,545 12,445	-2,370	0,026*
	Estatística teste Valor Prova	-6,718 0,000**	-7,185 0,000**		

*Significância a 5%. **Significância a 1%. PE – Percepção emocional; EE – Expressão emocional; CE – Capacidade para lidar com a emoção; Total N – Total escala competência emocional.

Pela análise da tabela 2 observa-se que os responsáveis das crianças da localidade de Bragança apresentam em termos médios uma maior autoestima (Rosenberg), uma maior esperança e otimismo que os responsáveis das crianças de Alfandega da Fé, quer antes ou após a formação. Contudo, tais resultados não apresentam, a um nível de significância de 5%, relevância estatística. Quanto ao efeito da formação em cada localidade tem-se que para um nível de significância de 1% esta provocou uma melhoria significativa dos resultados médios nas escalas em análise: autoestima, esperança e otimismo.

Tabela 2 – Resultados do teste t para populações independentes (localidade) e emparelhadas para cada localidade antes e após a formação aplicado às escalas de Rosenbeg, Esperança e Otimismo

Escalas	Momento Temporal para Formação	Bragança			Alfandega da Fé			Resultados teste Estatística teste Valor de prova	
		n	Média	Desvio padrão	n	Média	Desvio padrão	t ou Mann-Whitney	Valor de prova
Rosenberg	Antes	18	34,000	4,379	17	33,000	3,317	0,758	0,454
	Depois	17	34,94	3,682	17	34,35	3,200	0,497	0,62

		1			3			2	
		Estatística teste			-4,515			-9,200	
		Valor Prova			0,000**			0,000**	
Esperança	Antes	17	23,47 1	4,185	17	21,23 5	4,366	1,524	0,137
	Depois	17	24,35 3	4,015	18	22,33 3	3,881	1,513	0,140
			Estatística teste			-6,061			-5,996
		Valor Prova			0,000**			0,000**	
Otimismo	Antes	18	13,88 9	2,447	17	13,35 3	3,278	0,550	0,586
	Depois	18	14,33 3	2,808	17	14,47 1	3,044	-0,139	0,890
			Estatística teste			-1,141			-6,615
		Valor Prova			0,270			0,000**	

*Significância a 5%. **Significância a 1%.

Pela análise da tabela 3 observa-se que os responsáveis das crianças da localidade de Bragança apresentam em termos médios maiores níveis de stress, ansiedade e depressão que os responsáveis das crianças de Alfandega da Fé, quer antes ou após a formação. Contudo, tais resultados não apresentam, a um nível de significância de 5%, relevância estatística. Quanto ao efeito da formação em cada localidade verificam-se melhorias em termos médios nos níveis de stress, ansiedade e depressão, mas estes resultados são significativos, para um nível de significância de 1%, apenas na localidade de Alfandega da Fé.

Tabela 3 – Resultados do teste t para populações independentes (localidade) e emparelhadas para cada localidade antes e após a formação aplicado à escala EADS

Escalas	Momento Temporal para Formação	Bragança			Alfandega da Fé			Resultados teste	
		n	Média	Desvio padrão	n	Média	Desvio padrão	Estatística teste t ou Mann-Whitney	Valor de prova
Stress	Antes	16	19,37 5	8,024	15	16,93 3	8,455	0,825	0,416
	Depois	15	14,86 7	9,702	17	12,70 6	8,060	0,688	0,497

	Estatística teste	1,601	9,628					
	Valor Prova	0,132	0,000**					
Ansiedade	Antes	14 12,50 0	9,028	14 12,14 3	8,198	0,110	0,914	
	Depois	15 11,00 0	9,569	17 9,941	6,805	0,364	0,718	
	Estatística teste	0,458	5,090					
	Valor Prova	0,654	0,000**					
Depressão	Antes	16 14,06 3	9,923	16 10,53 8	8,425	1,015	0,319	
	Depois	16 11,62 5	10,09 9	15 10,37 5	7,210	0,403	0,690	
	Estatística teste	0,802	3,856					
	Valor Prova	0,435	0,003**					

*Significância a 5%. **Significância a 1%.