

PENSAR O FUTURO À SAÍDA DA
ESCOLARIDADE OBRIGATÓRIA NA VOZ DE
JOVENS COM PERTURBAÇÃO DO
DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL

Marcelina Baião Espada Souschek

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para
obtenção do grau de mestre em Educação Especial – Especialidade em
Problemas de Cognição e Multideficiência

2022



PENSAR O FUTURO À SAÍDA DA
ESCOLARIDADE OBRIGATÓRIA NA VOZ DE
JOVENS COM PERTURBAÇÃO DO
DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL

Marcelina Baião Espada Souschek

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para
obtenção do grau de mestre em Educação Especial – Especialidade em
Problemas de Cognição e Multideficiência

Orientadora: Professora Doutora Isabel de Lacerda Pizzaro Madureira

2022

| ' ' | | ' ' |

AGRADECIMENTOS

Chegados aos agradecimentos e a minha preocupação de não esquecer ninguém. Tenho plena consciência de que este trabalho não é apenas meu, é resultado de um caminho de vinte anos com encontros e desencontros, que me impulsionaram e estimularam.

À minha mãe, a minha maior amiga e conselheira, que no momento da conclusão do trabalho já não está entre nós. Sem o seu incentivo não teria iniciado esta caminhada. À sua força, motivação, amor incondicional vai o meu primeiro agradecimento.

Agradeço aos meus filhos, que aprenderam a viver com uma mãe, por vezes, ausente. Este trabalho também é vosso, meus cinco grandes e maiores amores, que à medida que crescem percebem as minhas decisões. Obrigada, por me entenderem, sentirem orgulho de mim e também pelo desassossego que causo.

Ao meu marido, pela enorme paciência, inputs, correções, opiniões e apoio.

Ao meu irmão, à minha cunhada e aos meus sobrinhos, que durante a fase deste trabalho vivemos um dos momentos mais duros das nossas vidas.

A todos os meus amigos que me ouvem até à exaustão, sei que nem sempre é fácil.

Agradeço à minha orientadora, professora Isabel Madureira, a dedicação, profissionalismo e incentivo, nos momentos em que achava que o cumprimento de prazos seria uma utopia.

À professora Clárisse Nunes, pela aprendizagem e em me fazer acreditar que o profissionalismo vale sempre a pena. A minha profunda admiração.

À minha Vera com todo o meu amor incondicional.

À Joana, ao João Pedro, ao Miguel e ao Vasco por serem como são.

A todas as pessoas com trissomia 21, que todos dizem gostar, mas ninguém quer ter por perto e que tanto enriquecem as nossas vidas.

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo perceber o que é uma investigação inclusiva, as condições necessárias para a sua realização e de que forma se promove a participação e autodeterminação das pessoas com deficiência, impulsionando alterações sociais.

Pretendeu ainda conhecer i) os sonhos de quatro jovens com trissomia 21 à saída da escolaridade obrigatória; ii) a percepção dos pais sobre esses sonhos e iii) analisar o envolvimento da escola na preparação da concretização dos seus sonhos. Procurou-se compreender que impacto os sonhos dos jovens têm no seu percurso de vida e de que forma os próprios jovens participam na construção do seu projeto de vida. O trabalho teve ainda como objetivo desenvolver um estudo que se insere no paradigma da investigação inclusiva.

Metodologicamente optou-se pela realização de um estudo de caso. Os dados foram recolhidos por entrevista semiestruturada, realização de grupo focal e a aplicação de making action plans (MAPS).

O estudo permitiu concluir que os jovens conhecem os seus sonhos e sabem identificá-los. Também os pais e professores conhecem e identificam os sonhos dos jovens. Os resultados demonstram que os sonhos referidos por pais e professores são os mesmos que os próprios jovens identificam. Contudo, o conhecimento dos sonhos não influencia a prática, não havendo uma planificação tendo em conta a concretização dos mesmos.

Palavras-chave: Investigação Inclusiva, Autodeterminação, Transição para a vida pós-escolar, Planificação Centrada na Pessoa, Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, Trissomia 21, Síndrome de Down, Sonho.

ABSTRACT

This research aimed to understand what an inclusive investigation is, what the necessary conditions for its realization and in which way it promotes the participation and self-determination of people with disabilities, driving social changes.

It also intended to know i) the dreams of four young people with trisomy 21 at the exit of compulsory schooling; ii) the perception of parents about these dreams and iii) analyze the involvement of the school in preparing the realization of their dreams.

Methodologically, we chose to conduct a case study. Data was collected by semi-structured interview, focus group and making action plans (MAPS).

The study allowed us to conclude that young people know their dreams and how to identify them. Parents and teachers also know and can identify the dreams of young people. The results show that the dreams mentioned by parents and teachers are the same as the young people themselves identify. However, the knowledge of dreams does not influence the practice, and there is no planning considering the realization of them.

Keywords: Inclusive Research, Self-Determination, Transition to post-school life, Person-Centered Planning, Intellectual Disability, Trisomy 21, Down syndrome, Dream.

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS.....	3
RESUMO	4
ABSTRACT.....	5
ÍNDICE DE TABELAS	9
ÍNDICE DE FIGURAS	10
LISTA DE ABREVIATURAS.....	13
I. INTRODUÇÃO	17
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	21
1. Autodeterminação e participação da pessoa com deficiência	22
1.1. Contextualização histórica e social	22
1.2. Participação e autodeterminação – Explicitação dos conceitos	28
1.2.1. Avaliação da autodeterminação	39
1.2.2. Estratégias para a promoção da autodeterminação.....	41
2. Transição para a vida adulta da pessoa com deficiência	42
2.1. Planeamento Centrado na Pessoa	46
2.2. Transição para a vida adulta – enquadramento legal.....	50
2.2.1. Transição para a vida adulta em Portugal.....	52
3. Perturbação do desenvolvimento intelectual.....	53
3.1. Caracterização de Perturbação do desenvolvimento intelectual	53
3.2. Trissomia 21	55
3.2.1. Trissomia 21 ou Síndrome Down – Explicitação dos conceitos	57
4. Investigação inclusiva.....	59
4.1. Investigação Participada, Investigação emancipada e investigação ação participada.....	64
4.2. Investigador na Investigação Inclusiva.....	70
4.3. Consentimento informado	74
4.4. A voz das pessoas com deficiência	79

4.5.	Investigação inclusiva em Portugal	81
III.	ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	83
i.	Definição do problema e questões orientadoras.....	84
ii.	Natureza do Estudo.....	86
2.1.	Processos e técnicas de recolha e tratamento de dados.....	87
2.1.1.	Consentimento informado.....	93
iii.	Caracterização dos participantes	97
IV.	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	100
1.	Resultados das entrevistas.....	101
1.1.	Análise das entrevistas a pais, professores e jovens.....	102
1.1.1.	Resultado das entrevistas realizadas a Pais	103
1.1.2.	Resultado das entrevistas realizadas a Professores.....	141
1.1.3.	Resultados do grupo focal e MAPS realizado aos jovens.....	154
1.1.3.1.	Resultados do grupo focal.....	154
1.1.3.2.	Resultados dos MAPS.....	161
2.	Discussão dos resultados	163
V.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	174
VI.	REFERÊNCIAS.....	179
VII.	ANEXOS	191
Anexo A	192
Normativos e documentos nacionais e internacionais	192
Anexo B	196
Convite do debate “Enviámos o convite. Porque não vieram?”	196
Anexo C	198
Termo de Consentimento Informado para pais e professores	198
Anexo D	200
Guião de Entrevista semiestruturada para pais.....	200	
Anexo E.....	203	
Guião da Entrevista semiestruturada para professores de educação especial	203	
Anexo F.....	207	

Transcrição da entrevista realizada à mãe do aluno A1	207
Anexo G	220
Transcrição da entrevista realizada à PEE1	220
Anexo H	241
Guião de entrevista para a realização do grupo focal	241
Anexo I	245
Transcrição do Grupo Focal realizado aos jovens	245
Anexo J	306
Questionário Sociodemográfico	306
Anexo L	308
Consentimento Informado para os Jovens	308
Anexo M	316
Brochura “Consentimento informado: O que é?”	316
Anexo N	326
Grelha de Codificação das Entrevistas a Pais e PEE	326
Anexo O	337
Grelha de Codificação do Grupo Grupo Focal realizado aos jovens	337
Anexo P	342
Material de Apoio extraído do Software Atlas.Ti 22	342
Anexo Q	344
Exemplo da Aplicação do MAPS	344
Anexo R	346
Grelha de Codificação dos MAPS	346

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1	Definição operativa da Escala integral	34
Tabela 2	Incidência de t21 de acordo com a idade da mãe	56
Tabela 3	Características da Investigação inclusiva de primeira e segunda geração	66
Tabela 4	Fases da recolha de dados	87
Tabela 5	Duração das entrevistas a pais, PEE e jovens	87
Tabela 6	Cronograma da recolha de dados	92
Tabela 7	Fases para obtenção de consentimento informado	96
Tabela 8	Correspondência dos jovens aos respetivos pais e professores	97
Tabela 9	Caraterização dos jovens	98
Tabela 10	Caraterização dos pais	99
Tabela 11	Caraterização dos PEE	99
Tabela 12	Organização dos dados recolhidos	101
Tabela 13	Unidades de registo por tema referidos pelos pais, professores e jovens	102
Tabela 14	Fatores facilitadores à participação e autonomia – Subcategorias	105
Tabela 15	Atividades facilitadoras à participação e autonomia – Subcategorias	112
Tabela 16	Sentimentos positivos e negativos da família face ao futuro	120

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Modelo biopsicossocial	26
Figura 2	Perspetivas educacionais	27
Figura 3	Os oito degraus na escada da participação civil de Arnstein	30
Figura 4	Escada da participação de Hart	32
Figura 5	Modelo de Treseder da Participação	33
Figura 6	Cariotipo da t21 livre - ♀:47, XX, +21 ou ♂ 47, XY, +21	56
Figura 7	Modelo de Investigação inclusiva	61
Figura 8	Diferentes modelos de participação na investigação inclusiva	62
Figura 9	Passagem da investigação participada à investigação emancipada	68
Figura 10	Investigação Emancipada	69
Figura 11	Círculo de amigos	72
Figura 12	Consentimento Informado – Parte 1	94
Figura 13	Consentimento Informado – Parte 2	94
Figura 14	Tema escola – Categorias	104
Figura 15	Fatores facilitadores à participação e autonomia - Subcategorias	105
Figura 16	Fatores dificultadores à participação e autonomia - Subcategorias	108
Figura 17	Atividades facilitadoras à participação e autonomia – Subcategorias	111
Figura 18	Perceção positiva sobre o funcionamento do Ensino Secundário – Subcategorias	114
Figura 19	Tema sonhos – Categorias	115
Figura 20	Entraves à concretização dos sonhos na perspetiva dos pais – Subcategorias	117
Figura 21	Fatores facilitadores à concretização dos sonhos – Subcategorias	119
Figura 22	Tema futuro – Categorias	119
Figura 23	Sentimentos das famílias face ao futuro dos filhos – Subcategorias	121
Figura 24	Preocupações da família em relação ao futuro – Subcategorias	122

Figura 25	Expetativas de futuro na opinião dos pais - Categorias	124
Figura 26	Perceção sobre a implementação do PIT – Categorias	125
Figura 27	Perceção negativa sobre a implementação do PIT – Subcategorias	126
Figura 28	Perceção negativa sobre a implementação do PIT	127
Figura 29	Níveis diferentes de participação na conceção do PIT – Categorias	129
Figura 30	Propostas de melhoramento na implementação do PIT – Subcategorias	132
Figura 31	Tema apoios – Categorias	133
Figura 32	Perceção positiva sobre os apoios – Subcategorias	134
Figura 33	Perceção negativa sobre os apoios após a conclusão da escolaridade obrigatória – Categorias	137
Figura 34	Competências do filho na perspetiva dos pais – Subcategorias	139
Figura 35	Identificação das dificuldades – Subcategorias	140
Figura 36	Tema escola – Categorias	141
Figura 37	Fatores facilitadores à autonomia e participação – Subcategorias	142
Figura 38	Fatores dificultadores à participação e autonomia – Subcategorias	143
Figura 39	Perceção negativa da escola – Subcategorias	145
Figura 40	Tema apoios – Categorias	147
Figura 41	Tema futuro – Categorias	148
Figura 42	Tema sonhos – Categorias	150
Figura 43	Perceção sobre a implementação do PIT – Categorias	152
Figura 44	Competências e dificuldades do aluno – Categorias	154
Figura 45	Temas resultantes do grupo focal	155
Figura 46	Relações afetivas na escola na perspetiva dos jovens – Subcategorias	156
Figura 47	Sentimentos dos jovens face ao futuro – Subcategorias	158

Figura 48	Os sonhos dos jovens – Subcategorias	160
Figura 49	Modelo de MAPS utilizado com os jovens	161
Figura 50	Comparação das respostas dos pais, professores e jovens por temas – Categorias	165
Figura 51	O tema escola nas perspetivas dos pais, dos professores e dos jovens – Categorias	164
Figura 52	Tema sonhos na perspetiva dos pais, professores e jovens – Subcategorias	167
Figura 53	Tema futuro na perspetiva dos pais, professores e jovens – Categorias	169
Figura 54	Competências e dificuldades na perspetiva de pais e professores – Categorias	170
Figura 55	Perceção sobre os apoios na perspetiva de pais e professores – Categorias	171
Figura 56	Perceção do PIT na perspetiva dos pais e professores – Categorias	172

LISTA DE ABREVIATURAS

A1	Aluno 1
A2	Aluno 2
A3	Aluno 3
A4	Aluno 4
AAP	Associação Americana de Psiquiatria
AEDNEE	Agência Europeia de Desenvolvimento das Necessidades Educativas Especiais
CDPD	Convenção dos Direitos para as Pessoas com Deficiência
CEI	Currículo Específico Individual
CF	Currículo Funcional
CI	Consentimento Informado
CNE	Conselho Nacional de Educação
DL	Decreto-Lei
ENIPD	Estratégia Nacional da Inclusão das Pessoas com Deficiência
GF	Grupo Focal
IAP	Investigação Ação Participada
IE	Investigação Emancipada
II	Investigação Inclusiva
IP	Investigação Participada
MAPS	Making Action Plans
OCDE	Organização para a Cooperação Económica Europeia
OMS	Organização Mundial de Saúde
P1	Entrevista a país nº 1
P2	Entrevista a país nº 2
P21	Associação Pais 21 – Down Portugal
P3 (A+B)	Entrevista a país nº 3
P4	Entrevista a país nº 4

PATS	Planning Alternative Tomorrows with Hope
PCD	Pessoas com Deficiência
PCP	Planeamento Centrado na Pessoa
PDI	Perturbação do Desenvolvimento Intelectual
PEE	Professor/a de Educação Especial
PEE1	Entrevista a professores de educação especial nº1
PEE2	Entrevista a professores de educação especial nº2
PEE3	Entrevista a professores de educação especial nº3
PEE4	Entrevista a professores de educação especial nº4
PEI	Plano Educativo Individual
PIT	Plano Individual de Transição
QdV	Qualidade de Vida
TM	Talking Mats TM
t21	Trissomia 21
UPIAS	Union of Physically Impaired Against Segregation

À memória da minha mãe.
À memória do meu pai.

A voz

“If we have learned one thing from the civil rights movement in the U.S., it’s that when others speak for you, you lose”

Ed Roberts (1983)

O sonho

“Eles não sabem, nem sonham, que o sonho comanda a vida.
Que sempre que um homem sonha
o mundo pula e avança
como bola colorida
entre as mãos de uma criança.”

Gedeão (1959)

I. INTRODUÇÃO

| ' ' | | ' ' |

A presente dissertação surge no âmbito do Curso de Mestrado em Educação Especial – Problemas de Cognição e Multideficiência da Escola Superior de Educação de Lisboa. O tema escolhido vai ao encontro dos interesses pessoais e profissionais da mestranda e enquadra-se na temática da investigação inclusiva, participação e autodeterminação.

A dissertação foca-se nos sonhos de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI). Surge como o resultado de uma profunda reflexão pessoal no trabalho com jovens adultos com trissomia 21 (t21), nomeadamente o grupo de autodeterminação *Tenho Voz*, da Associação Pais21 – Down Portugal (P21).

Os momentos de partilha neste grupo, as confissões inesperadas, deixaram transparecer o fraco envolvimento dos jovens nas decisões sobre a sua vida. Muitas vezes impedidos de decidir as mais pequenas coisas, como o que vestir, o que comer, quando comer ou onde ir. O hábito de proteger, fazer e decidir por *eles*, parece enraizado na nossa cultura e, por conseguinte, nas famílias.

Educa-se cada vez mais cedo para a autonomia. Promove-se a autodeterminação das crianças desde que nascem, a sua voz ganha peso. Contudo, aos jovens com PDI não é permitido fazer pequenas escolhas. A tomada de consciência desta situação causou algum incómodo e uma curiosidade acrescida em perceber, qual é o papel dos pais e dos professores destes jovens na promoção dos seus sonhos e da sua autodeterminação.

O sonho comanda a vida, escreve Gedeão (1956) e a sua realização máxima é indiscutivelmente a concretização do sonho. É por ele que vamos. Os jovens com PDI não são exceção, vivem cada vez mais experiências comuns, acompanham os seus pares na escola inclusiva, participam na vida em comunidade e é, pois, fundamental que aprendam a tomar as suas decisões, a intervir e, sobretudo, a sonhar.

O sonho deve ser entendido como o desejo de concretizações futuras, podendo estas serem a curto, médio ou a longo prazo (Pereira, 2014). O reconhecimento e atribuição de valor ao sonho de pessoas com PDI ainda causa constrangimentos. Pereira (2014) sublinha que, “os profissionais têm, frequentemente, dificuldades em reconhecer o potencial e o valor destes sonhos como elemento transformador da vida” (p.51). É, pois, fundamental ouvir o que dizem os jovens sobre os seus sonhos, mesmo que estes possam não ser concretizáveis, mostram o caminho a seguir (Pereira 2014).

O estudo pretende i) identificar os sonhos de quatro jovens com t21, no ano em que terminam a escolaridade obrigatória; ii) conhecer a percepção dos pais sobre esses sonhos e iii) analisar o envolvimento da escola na concretização dos sonhos dos seus alunos. Apresenta-se sob o Título: Pensar o Futuro Sonhado na voz de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual à saída da escolaridade obrigatória.

Optou-se pelo estudo dos sonhos dos jovens à saída da escolaridade obrigatória, por ser um momento de grande mudança em que é preciso fazer escolhas, que devem assentar nos gostos e decisões pessoais. Freedman et al. (1997a) e Heller e Factor (1993), citados por Watson (2016) identificam esta fase de transição como “*one of the most stressful and pivotal decision-making areas for people with intellectual disability and their families*” (p.98). É nesta altura que se fecha o ciclo escolar e se inicia uma nova fase de vida. Os jovens e as famílias são confrontadas com a necessidade de fazer escolhas profissionais, de estudos ou simplesmente de organização de apoios na comunidade (Wehmeyer et al., 2013).

Nesta transição a escola pode ter um papel determinante no processo de planificação e orientação, através da implementação do Plano Individual de Transição (PIT), que deve ser centrado na pessoa, tendo como ponto de partida os seus desejos.

O professor especializado tem na auscultação um papel fundamental. Mediar para que a voz do aluno seja ouvida e respeitada. Envolver os alunos e ouvir a sua voz na construção da escola e do seu futuro é um imperativo ético. (Fletcher, 2005).

O Conselho Nacional de Educação (CNE) na Recomendação nº2/2021 refere

ouvir e considerar as opiniões dos/as alunos/as não tem sido uma preocupação frequente entre os profissionais de educação. Nas suas formas mais tradicionais, a escola desenvolveu uma cultura de transmissão de conhecimentos de sentido único: da escola para os alunos/as, com reduzidas possibilidades de acolher as suas intervenções. Ouvir as crianças e os jovens sobre as suas próprias aprendizagens, e genericamente sobre todo o processo educativo, tem sido considerado, na educação tradicional, um procedimento inadequado. (p. 1)

Sendo a escola o fundamento para a construção do futuro, torna-se fulcral perceber de que forma esta perscruta os sonhos dos alunos.

A dissertação encontra-se dividida em sete partes.

Na primeira introduz-se o tema e apresentam-se as motivações.

De seguida é feito o enquadramento teórico dos modelos da deficiência, explicitam-se os conceitos como participação e autodeterminação, investigação inclusiva (II) e as suas dificuldades e desafios. Também se apresenta o estado de arte da II em Portugal.

Conceptualiza-se a PDI, a t21, a transição para a vida adulta e o planeamento centrado na pessoa (PCP). Identifica-se o enquadramento legal para os alunos com PDI à saída da escolaridade obrigatória.

A terceira parte apresenta o enquadramento metodológico, define o problema e as questões orientadoras, especifica a natureza do estudo, processos e técnicas de recolha de tratamento de dados e caracteriza os participantes.

Na quarta parte são apresentados e discutidos os resultados das entrevistas, do grupo focal (GF) e da realização dos *Making Action Plans* (MAPS).

Por último, tecem-se algumas considerações relativamente ao tema abordado, apresentam-se as referências bibliográficas e os anexos.

No estudo são utilizadas palavras no género masculino para designar, indistintamente, os géneros masculino e feminino. Assim sendo, o termo i) aluno e jovem, refere-se tanto a jovens do género feminino e masculino; ii) pais é utilizado para denominar pais e/ou mães.

II . ENQUADRAMENTO TEÓRICO

| ' ' | | ' ' |

1. Autodeterminação e participação da pessoa com deficiência

No presente capítulo pretende refletir-se sobre os conceitos de deficiência, participação e autodeterminação.

1.1. Contextualização histórica e social

Definem-se por pessoas com deficiência (PCD), aquelas que apresentam incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que na interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros (Convenção dos Direitos para a Pessoa com Deficiência, CDPD, 2009).

O conceito de deficiência foi sofrendo alterações ao longo do tempo e alguns termos utilizados para a definir foram sendo substituídos. Se, no século passado ainda era usual e aceitável utilizar palavras como idiotas, imbecis, atrasados mentais, anormais, diminuídos mentais, mongoloides para referir pessoas com deficiência intelectual e palavras como aleijado, inválido, desvalido, incapacitado, entre outras, para definir pessoas com deficiência física ou motora, atualmente são considerados termos ultrapassados e/ou pejorativos (Fontes, 2016; Vergudo et al., 2013). No entanto, Verdugo et al., (2013) referem no seu trabalho que, apesar do seu teor pejorativo, alguns destes termos continuam a ser utilizados mesmo por profissionais, demonstrando alguma falta de rigor e de respeito pelas PCD.

Na Roma Antiga, o infanticídio de bebés e crianças com deficiência era prática comum, tal como a sua exposição pública, sobretudo no caso de deficiências físicas visíveis (Fontes, 2016; Moises & Stockmann, 2020). Embora para os romanos a vida já merecesse proteção, este valor moral não se aplicava, quando se tratava da deficiência. Um bebé poderia ser morto à nascença caso se identificasse uma deficiência (Moises & Stockmann, 2020). Segundo os autores, em Esparta, as PCD eram abandonadas ou lançadas ao mar e

os bebês recém-nascidos eram apresentados a uma junta de anciões que determinava o seu destino, tendo em conta o tipo de condição ou deficiência.

Atenas, influenciada pelas teorias filosóficas, políticas e jurídicas de Aristóteles, assumiu a premissa de que não era justo tratar a PCD de forma diferente, porque *é moralmente bom* tratar todas as pessoas de forma igual e com justiça. Agir de forma diferente, seria agir injustamente. Propondo inclusivamente um apoio monetário. Contudo, esta visão apenas se aplicava aos cidadãos de Atenas, deixando de fora todas as outras PCD não consideradas cidadãs (Moises & Stockmann, 2020).

Segundo Fontes (2016), a cultura judaico-cristã veio alterar a visão e o espaço atribuído à PCD. Se por um lado, era considerada resultado de um pecado e um castigo de Deus, por outro lado, era considerada filha desse mesmo Deus e, destarte, teria de ter alguma função, sendo “merecedores de caridade e apoio como os demais cidadãos” (p.22). Esta visão caritativa, protecionista e assistencialista da deficiência, impediu durante muito tempo a sua emancipação, já que não eram consideradas pessoas plenas com opinião própria. Em Portugal, até à revolução de 25 de abril, o estado não assumiu a sua responsabilidade de proteção da PCD.

O Estado de Providência português surge tardiamente e numa altura em que nos restantes países europeus já começava a entrar em crise (Fontes, 2016). Segundo o autor, esta proteção estatal tardia é uma das principais causas pela situação de precaridade que as PCD ainda atualmente vivem. As conceções de deficiência são sempre influenciadas e determinadas pelo seu tempo, regimes políticos vigentes e suas políticas sociais (Dowse, 2009, Martins et al., 2012, 2016, Pinto, 2015). É, pois, evidente, que o modo como cada país olha para as suas PCD não é mais do que uma repercussão da história individual de cada sociedade (Martins et al., 2012, 2016). Recordem-se as experiências médicas realizadas com PCD no regime nazi (Dowse, 2009) com a Ação T4 (*Aktion T4*), responsável pela exterminação de mais de 70 000 PCD entregues pelas famílias a profissionais de saúde para que fossem cuidados em casas de saúde e de reabilitação (Hohne, 1967). Dowse (2009) aponta as políticas de rastreio pré-natal e a esterilização de mulheres com deficiência como espelho da sociedade atual, em que se defende uma diversidade, sem que ninguém queira ser diferente.

Os modelos teóricos de deficiência mostram de forma clara o caminho feito pelas sociedades e pelas PCD. Vergudo et al. (2013) e Fontes (2016) apontam os seguintes modelos de deficiência: i) o modelo médico, ii) o modelo social e iii) o modelo biopsicossocial e iv) o modelo baseado nos direitos humanos, responsável por uma mudança de paradigma.

Considera-se pertinente explicitar as diferenças entre os modelos referidos e as suas repercussões na vida da PCD.

No modelo médico, o enfoque está na deficiência biológica, levando a uma categorização das pessoas com base no seu diagnóstico médico. Nesta abordagem o objetivo é curar ou minimizar a deficiência, tentando que a PCD se aproxime o mais possível da norma (Pinto, 2015). Downe (2009) aponta como exemplo, a redução da língua em pessoas com t21, prática comum em alguns países. Embora não haja qualquer evidência científica que a redução da língua possa, efetivamente, melhorar a dicção das pessoas com t21 e a sua Qualidade de Vida (QdV), a cirurgia continua a ser realizada por questões estéticas. Desde os anos 70, que pais de crianças com t21 recorrem a estas cirurgias para diminuir o fenótipo característico à t21, acreditando que a diminuição dos traços associados à síndrome, reduza o preconceito.

Neste modelo considera-se que a pessoa precisa de conserto, já que o seu corpo apresenta um ou vários défices. Na impossibilidade de ser “arranjada”, fica excluída dos serviços que servem todos, ficando restringida aos serviços especializados e segregados (Martins et al., 2012, Pinto, 2015). Segundo os autores, é o período em que a categorização das PCD se torna mais evidente. Surgem os grupos específicos, como os “surdos”, os “cegos”, a “deficiência intelectual”, a “deficiência física” e diversificam-se as profissões relacionadas com a reabilitação, sempre com um foco na “cura”. Socialmente a PCD é uma desgraça pessoal e familiar, e “considerada uma vítima indefesa, alguém dependente dos outros, vulnerável e, portanto, a necessitar de cuidados e proteção” (Pinto, 2015, p.3). O modelo médico transformou as necessidades da PCD em “necessidades especiais, controladas por médicos e técnicos, colocando-as numa situação de dependência, necessitando de alguém para resolver os seus problemas. Convém referir que há neste modelo uma perigosa relação de poder desigual (Fontes, 2016).

O modelo social emergiu nos anos 1960 - 70 como uma reação ao modelo médico. A individualidade da PCD, caracterizada pela sua falha pessoal (deficiência) dá origem a uma abordagem social. A falha deixa de estar na pessoa e nas suas características individuais, passando a ser uma falha da sociedade e da ausência de adaptação dos contextos (Martins et al., 2012, 2016; Pinto, 2015). Assim, o que impede a pessoa de participar não é a sua deficiência, mas as barreiras sociais, políticas, física e psicológicas (Fontes, 2016).

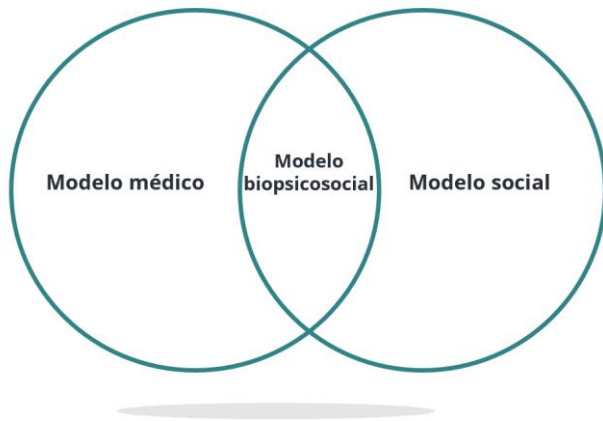
O movimento americano “*nothing about us, without us*” foi crucial para esta discussão, trazendo para a esfera pública as exigências e reivindicações das PCD. A PCD sai da sua condição de invisibilidade para fazer ouvir a sua voz (Driedger, 1989).

No Reino Unido, a Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS, 1976) através do Manifesto Princípios dos Fundamentais da Deficiência, exigiu uma clara separação entre os conceitos de deficiência e de incapacidade (Pinto 2015, Fontes, 2016). Este manifesto veio revolucionar as exigências sociais, exigindo uma libertação do sistema de serviços especializados segregados para PCD, “*physically impaired people will never be fully accepted in ordinary society while segregated institutions continue to exist*” (p. 5-6). Verifica-se uma apropriação das pessoas com deficiência motora e física desta luta, como sendo apenas sua, excluindo a voz das pessoas com PDI. (Dowse, 2009) Estas foram pela sua especificidade, a sua necessidade de apoio no acesso à informação as últimas a saber reivindicar os seus direitos, continuando ainda hoje à margem de muitas decisões. A baixa expectativa das famílias e profissionais nas suas capacidades continua a ser um fator determinante para que o modelo médico e assistencialista coexista com os princípios defendidos pela CDPD (Pernia, 2008, Callus & Camilleri-Zahra, 2017). Em vez de se disponibilizar a informação num formato acessível para que as pessoas possam compreender e opinar, é o cuidador que assume a tarefa de decidir pela pessoa. (Pernia, 2008; McEvoy & Keenan, 2013)

Foram as críticas cada vez maiores aos modelos anteriores (médico e social) que impulsionam uma nova resposta. O modelo biopsicossocial surge numa tentativa de conjugar os anteriores. A visão biopsicossocial assenta na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001).

Figura 1

Modelo biopsicossocial



Este modelo propõe uma construção baseada na funcionalidade e capacidade em detrimento da incapacidade e deficiência (Vergudo et al., 2012; Fontes, 2016). O resultado é uma abordagem que valoriza as perspectivas biológicas, individuais e sociais, considerando-as complementares. No entanto, verificam-se ainda algumas críticas a este modelo, sobretudo pela utilização da CIF, em que predomina a questão do diagnóstico médico para aferir a funcionalidade da pessoa (Fontes, 2016).

Nos últimos anos tem se verificado, sobretudo, em sociedades democráticas um enfoque cada vez maior nos direitos humanos (Vergudo et al., 2012; Fontes 2016; CDPD, 2009). A CDPD (2009) veio revolucionar o paradigma da deficiência, o papel e a responsabilidade das sociedades (Vergudo et al., 2012, Pinto, 2015). A deficiência deixa de ser uma questão da PCD e da sua limitação motora, física, mental ou intelectual, para passar a ser apenas uma questão das barreiras que impedem a sua participação. O foco passa definitivamente para a acessibilidade do meio envolvente, descurando a ideia da cura da PCD.

Define-se acessibilidade pela facilidade com a qual os produtos ou serviços podem ser utilizados, visitados ou acedidos pela população em geral e, especialmente pelas PCD (Díez, 2012). Segundo o autor, um produto é acessível, se uma PCD o pode utilizar ou usufruir da mesma forma do que uma pessoa sem deficiência. Embora o termo acessibilidade seja, muitas vezes, associado exclusivamente às questões físicas e

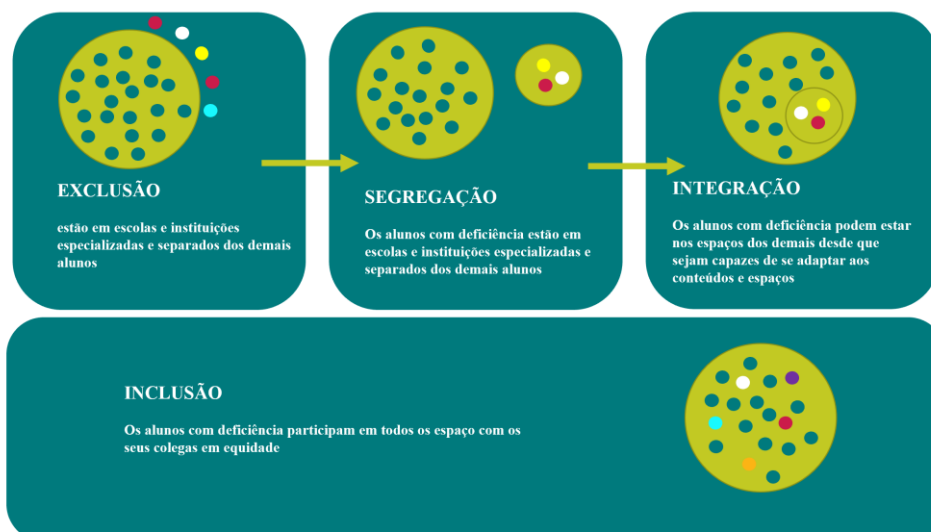
arquitetônicas, é sabido que a acessibilidade deve ser entendida de forma mais lata. Segundo Garcia et al. (2007), “aplica-se às estratégias, ações e recursos criados para eliminar barreiras físicas, mas também intelectuais ou sociais, para permitir o usufruto por parte da maioria das pessoas” (p. 9-10).

Verifica-se neste paradigma uma valorização da diversidade e um reconhecimento da pessoa, independentemente da sua necessidade de adaptação do meio.

Apesar de todos os normativos internacionais e nacionais (cf. Anexo A) publicados nos últimos anos com o intuito de promover a acessibilidade e a participação da PCD, estamos longe de ter uma sociedade inclusiva. A escola inclusiva, tendo sido, pioneira na tentativa de implementação deste paradigma, continua sem ser capaz de o concretizar. Há ainda uma grande dificuldade em incluir verdadeiramente a diversidade humana, levando, frequentemente, à confusão conceptual entre “estar” e “participar”. Colôa (2007) afirma “não é por estarem dentro da escola que estão incluídos” (p. 16). Em Portugal é o DL 54/2018 que regula a escola para todos, contudo, ainda se verificam nas nossas escolas momentos e espaços de segregação, integração e inclusão (cf. Figura 2).

Figura 2

Perspetivas educacionais



Fonte: Adaptado de Colôa (2007)

Um paralelismo entre os modelos de deficiência e as perspectivas educacionais permitem concluir, que o modelo médico é promotor de exclusão, o modelo social leva a uma segregação, o modelo biopsicossocial permite uma educação integrada e, por fim, o modelo baseado nos direitos humanos se apresenta como o garante da educação para todos em equidade.

A conferência promovida pela Acesso Cultura em junho de 2022 em Lisboa e no Porto, sob o título “Enviámos o convite. Porque não vieram?” (cf. Anexo B) mostra a consciência no que diz respeito necessidade da eliminação das barreiras. De que serve falar, se o outro não percebe? Não é possível “fazer parte” sem estar e compreender a mensagem. É, pois, fundamental que as escolas e a sociedade em geral reflitam e garantam a acessibilidade e o direito à participação das PCD na sua plenitude em todos os momentos da sua vida como preconizado pela CDPD (2009) e na Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025 (ENIPD), entre outros normativos (cf. Anexo A).

1.2. Participação e autodeterminação – Explicitação dos conceitos

A participação e a autodeterminação coexistem numa relação simbiótica. Uma pessoa autónoma é autodeterminada e *ser* autodeterminado implica uma participação e envolvimento nas questões da própria vida.

O conceito de participação é um conceito lato (Lansdown, 2005, Simmons & Robinson, 2014). A CDPD (2009) refere o direito à participação das PCD nos diferentes domínios da sua vida, relacionando-a sempre com o conceito de autodeterminação. Wehmeyer et al. (2013), Carrol et al. (2018), Simmons e Robinson (2014) reforçam a ideia da necessidade de participação. Segundo os autores, participar na vida da comunidade impacta positivamente a vida das PCD e suas famílias, contribuindo para uma vida mais feliz, saudável e de qualidade. Contudo, as PCD dependem, regra geral, de fatores externos para participar em equidade. Segundo Carrol et al. (2018), jovens com deficiência apresentam um nível de mobilidade e participação menores, quando equiparados aos seus pares, com repercussões na sua saúde e bem-estar. Além das

barreiras arquitetônicas, de comunicação e atitudinais, continuam a ser os cuidadores que decidem quando e em que contextos podem estar (Simmons & Robinson, 2014).

Os graus de participação apresentados por Lansdown (2005) permitem uma reflexão mais profunda sobre o conceito. Segundo o autor, devem ser considerados vários graus de participação: i) processo consultivo; ii) processo participativo e de iii) processo ação.

No processo consultivo há um reconhecimento de que a pessoa tem uma opinião sobre a sua vida. No entanto, as decisões são tomadas sem o seu verdadeiro envolvimento. O processo participativo permite que a pessoa seja ativamente envolvida na decisão de acordo com a sua opinião. Por fim, o processo de ação, define a capacidade que a pessoa tem em tomar iniciativa, formular interesses e decisões.

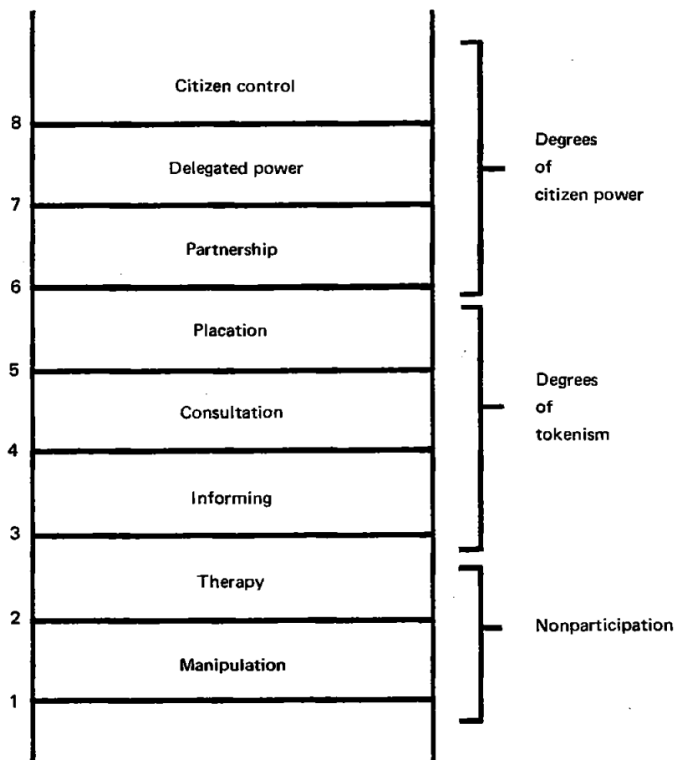
Estudar o nível de participação das pessoas tem sido largo objeto de estudo, na tentativa de promover, compreender e medir a participação, especialmente dos grupos mais vulneráveis e em risco de exclusão social, limitados no exercício dos direitos democráticos (Arnstein, 1969, Carrol et al., 2018), como é o caso das minorias raciais e étnicas, crianças, pessoas com mais idade e também as PCD. Face à diversidade de modelos de participação, optou-se por apresentar apenas uma amostra considerada pertinente para o enquadramento do tema da participação da PCD.

Carrol et al. (2018) consideram que a participação está intimamente ligada ao “poder” e à capacidade de decidir. Arnstein (1969) refere a relação entre participação e o poder, no contexto do exercício dos direitos civis, “*participation without redistribution of power is an empty and frustrating process for the powerless.*” (p.216), desenvolvendo um modelo de análise para a participação, a metáfora da escada com os oito degraus, que representa os diferentes níveis de participação (cf. Figura 3).

A escada demonstra o caminho que a pessoa percorre desde a manipulação, em que não há qualquer tipo de participação, até se chegar ao cidadão emancipado com poder de decisão consciente e empoderado.

Figura 3

Os oito degraus na escada da participação civil de Arnstein



Fonte: Arnstein, 1969, p. 217

Hart (1992) adaptou a escada de Arnstein (1969) adequando-a ao estudo dos níveis de participação de crianças e jovens. Considera-se que a escada poderá ser útil para uma compreensão dos níveis de participação da PCD, especialmente com PDI que, tal como as crianças e os jovens apresenta alguma dependência do seu cuidador, tornando-se facilmente manipulável. Segundo Hart (1992), a escada de participação serve sobretudo como reflexão para se pensar a autonomia e o envolvimento de uma pessoa.

À semelhança da escada de Arnstein (1969), a proposta de Hart (1992) possui oito degraus. Os três primeiros definem-se como os “graus de não participação” e os restantes pertencem aos “graus de participação”.

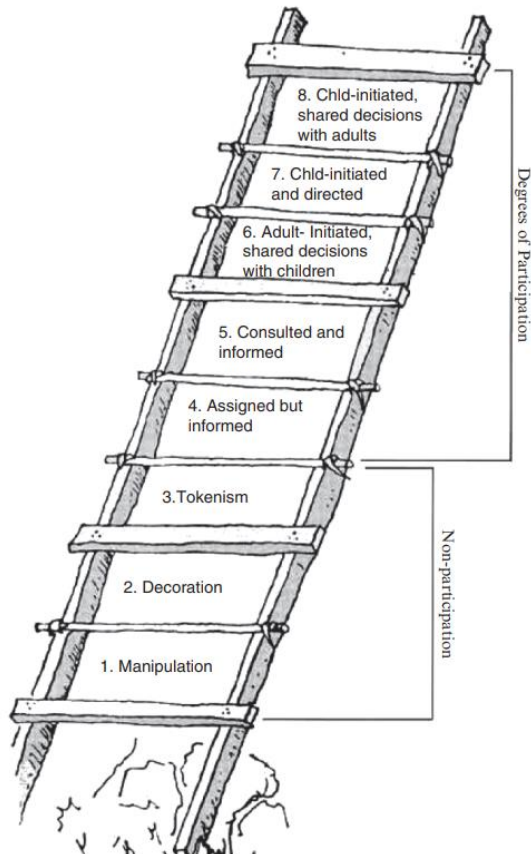
A “não-participação” representa processos liderados por cuidadores e tokenísticos.¹ Nestes degraus as crianças e jovens estão ao serviço e interesse do cuidador. O autor refere a título de exemplo, a presença de crianças em manifestações políticas a empunhar cartazes, sem que saibam ao certo o que se defende. Também a imagem da PCD é, por vezes, usada indevidamente. Partindo da proposta apresentada por Hart (1992), são sobretudo as pessoas com PDI que estarão mais vulneráveis a serem manipuladas, permitindo que a sua imagem seja usada para fins que elas próprias não controlam, nem conseguem compreender.

À medida que se sobe nos degraus, a participação real e efetiva aumenta. As crianças e os jovens tornam-se cada vez mais empoderados e lideram as suas decisões, sendo o oitavo degrau, aquele em que o nível de participação e conhecimento é o mais alto. Neste nível a criança ou jovem já é capaz de tomar as suas decisões e de as partilhar com os adultos.

¹ Tokenismo define-se como a apropriação da imagem ou pessoas, geralmente pertencentes a minorias para passar a ideia de que estão envolvidas nos assuntos que lhes dizem respeito. A título de exemplo, convidar pessoas negras, homossexuais, com deficiência para descartar a questão da falta de representatividade das mesmas, criando a ideia de equidade e participação.

Figura 4

Escada da participação de Hart



Fonte: Hart, 1992, p. 8.

Treseder (1997) baseando-se na escada de Hart (1992), desenvolve um modelo em que elimina os graus da não-participação. Considerando ainda, que a participação não é uma questão hierárquica e progressiva, em que se sobe de degrau em degrau. O autor propõe que esta seja vista de forma mais flexível e não dependa da subida sequencial de degraus. Haverá temas em que a criança ou jovem está mais empoderado do que em outros. Segundo a autora, estas momentos de maior e menor participação podem coexistir em simultâneo, permitindo tipos de participação em áreas e “degraus” diferentes, como demonstra a Figura (cf. Figura 5).

Figura 5

Modelo de Treseder da Participação



Fonte: Adaptado de Treseder, P. (1997)

Segundo Langsdown (2005), a participação não é mensurável tendo por base apenas um só modelo, dada a complexidade das variáveis que a influenciam, como, por exemplo, o contexto, os interlocutores, entre muitos outros. O autor propõe três dimensões que permitem avaliar o tipo de participação de uma pessoa:

- i) **Escala** - permite medir o grau;
- ii) **Qualidade** - permite conhecer e avaliar os meios utilizados à promoção da participação; e

- iii) **Impacto** - avalia o resultado pessoal e/ou familiar de participar e estar envolvido.

Conclui-se que medir o grau de participação levanta grandes dificuldades. Mensurar a participação da pessoa com PDI representará um desafio ainda maior, que se prende, inevitavelmente, com as dificuldades inerentes à sua condição. Pois, pensar a participação parece exigir à priori alguma competência, que a pessoa com PDI poderá não ser capaz de adquirir ou não ter ainda alcançado. Verdugo et. al. (2009) propõem para a compreensão da participação da PDI a utilização d’ “A Escala de Avaliação Objetiva e Subjetiva da QdV para pessoas com PDI” tendo como base as seguintes dimensões e indicadores (cf. Tabela 1).

Tabela 1

Definição operativa da Escala integral

Dimensões	Indicadores
AUTODETERMINAÇÃO	Autonomia; Decisões; Escolhas; Metas e preferências pessoais; Oportunidades
INTEGRAÇÃO SOCIAL	Apoios; direitos (igualdade, Intimidade, Liberdade, Respeito, Inclusão); Relações Sociais
BEM-ESTAR LABORAL	Relações Laborais; Condições do lugar de trabalho; Desempenho laboral
BEM-ESTAR MATERIAL	Rendimento; Lazer; Condições habitacionais; Condições económicas; Educação; Assistência médica
BEM ESTAR EMOCIONAL E FISICO	Satisfação com a vida; autoconceito; saúde
BEM-ESTAR FAMILIAR	Relações familiares; Inclusão familiar; Comunicação familiar.

Fonte: adaptado de Verdugo et. al., 2009, p.11

Parece, pois, haver uma relação direta entre a participação e a autodeterminação. Assim, a autodeterminação implica ter autonomia, tomar decisões, fazer escolhas, ter metas e preferências, o que por sua vez exige impreterivelmente a participação da pessoa.

Entenda-se por autodeterminação toda a ação intencional, que tem por base os desejos, vontades e aspirações pessoais, contribuindo para uma melhoria da QdV (Ryan & Deci, 2000; Sprague & Hayes, 2000; Rojas, 2008; CDPD, 2009; Santos, 2010; Callus & Camilleri-Zahra, 2017; Wehmeyer et al., 2013; Pereira, 2014, Canha et al. 2015). Wehmeyer et al. (2013) consideram que os comportamentos autodeterminados são aqueles que servem os próprios indivíduos. Schalock e Verdugo (2002), citado por Verdugo et al. (2013) definem a autodeterminação pela possibilidade de “*decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está*” (p. 447).

O artigo 19, da CDPD (2009) define a autodeterminação pela tomada de decisão, pessoal e livre, que não pode ser limitada pela necessidade de apoios. A pessoa é o agente e decisor (Wehmeyer et. al., 2013, Callus & Camilleri-Zahra, 2017). Segundo Callus e Camilleri-Zahra (2017), não se trata apenas em promover o acesso aos serviços, mas, acima de tudo, explicam “*ensuring that this access is provided in a way that respects disabled people’s right to choose and make decisions about their own lives.* (p.10)

Peralta e Arellano (2013), definem-na como um direito básico e um dos indicadores da QdV. Autodeterminação e QdV são indissociáveis (Canha et al. 2015). Na opinião de Ryan e Deci (2000), a autodeterminação parte de uma motivação e regulação interna. Os autores distinguem entre motivações extrínsecas e intrínsecas, sendo necessário uma motivação interna para que se possa falar em autodeterminação. A pessoa autodeterminada é sempre o “*agente causal de su propia vida*” (Wehmeyer et al. 2013), que toma a iniciativa independentemente de precisar de ajuda para a realização de uma tarefa ou atividade (Callus & Camilleri-Zahra, 2017, CDPD, 2009, Wehmeyer et al. 2012, Pereira, 2018). Wehmeyer et al. (2013) consideram que ação autodeterminada, exige que o indivíduo: i) aja de forma autónoma; ii) tenha comportamentos autorregulados; iii) tenha capacidade de iniciar ações e de dar respostas conscientes; e iv) aja com autoconsciência.

A autodeterminação não deve ser confundida com a capacidade de se realizar uma ação pela própria mão. Equiparar a autodeterminação à capacidade de executar uma ação autonomamente, coloca grandes entraves ao reconhecimento dos direitos básicos, como a liberdade, livre-arbítrio, participação e autodeterminação da PCD, sobretudo, quando falamos de pessoas com maiores limitações intelectuais e/ou físicas. A autodeterminação impacta ativamente a QdV (Canha et al., 2015). Canha et al. (2015) e Wehmeyer et al. (2013), Wehmeyer e Abery (2013) verificam diferenças ao comparar a QdV e a autodeterminação, tendo em conta o tipo de deficiência. A autodeterminação de pessoas com PDI apresenta um valor menor, quando comparada à autodeterminação de pessoas com deficiência física. Vaucher et al. (2020) justificam esta discrepância com a dificuldade que existe em promover a autodeterminação dentro das organizações especializadas. A dependência emocional das pessoas com PDI, a necessidade dos técnicos em organizarem atividades para um grupo específico limita a sua possibilidade de apoiar e promover opiniões individuais, *“social care professionals find themselves torn between the desire to encourage self-determination and empowerment among people with intellectual disabilities, and the need to follow institutional procedures and daily routines”* (p.8). Pessoas com PDI têm menos oportunidades e menos possibilidades de escolha, especialmente quando se encontram em ambientes mais protegidos (Wehmeyer & Abery, 2013). Segundo Canha et. al (2015), também a “falta de experiências diversificadas e desafiadoras podem limitar as oportunidades de desenvolver um locus de controlo interno e percepções de eficácia” (p. 124).

Johannes (2013) acrescenta à discussão, a dificuldade social em reconhecer a autodeterminação das pessoas com PDI, *“For the most part, people with intellectual disabilities are simply, [...] rendered “invisible” through rather complicated sociological codes, even though they may be physically present”* (p.18), considerando a autonomia, a participação e a autodeterminação um desafio pessoal, mas também social. Wehmeyer e Schwarz (2013) corroboram esta dificuldade em associar a deficiência à capacidade. A PDI leva à ideia de incompetência relativamente à tomada de decisão, invocando uma vulnerabilidade e necessidade de proteção.

Também a infantilização da PCD perante a sua necessidade de ajuda e o modelo assistencialista enraizado nas estruturas familiares e sociais limitam os seus direitos,

impedindo-as de viver de acordo com a sua vontade e escolhas (Johannes, 2003; Fontes, 2016). Na opinião de Fontes (2016), a situação de total dependência do seu cuidador, pode levar a situações de maus-tratos e violência. “(...) comparativamente à população em geral, as pessoas com deficiência têm uma maior probabilidade de sofrerem abusos, violência e serem alvo de diferentes tipos de crimes de ordem variada, muitos cometidos em virtude da deficiência da vítima.” (p.13)

As barreiras físicas, arquitetônicas, de informação e comunicação, e atitudinais continuam a limitar a possibilidade de participação e autodeterminação. Segundo Johannes (2013), as PCD querem ser ouvidas. A autora reforça que a PCD só conseguirá atingir os seus objetivos, como, por exemplo, encontrar um emprego, ter amigos depois de ser capaz de se fazer ouvir. Na opinião de Wehmeyer et al. (2013), Díez (2012) e Johannes, (2013) a atribuição dos apoios e meios necessários e individualizados que eliminam as barreiras à autonomia, participação e autodeterminação são essenciais.

De acordo com Palmer (2010), a autodeterminação é o resultado das variadas aprendizagens que fazemos ao longo da vida, caracterizando-a como um processo dinâmico e variável.

A participação e as oportunidades de escolha dadas às crianças e jovens permitem, que se transformem em cidadãos autodeterminados com consciência cívica. A autora sublinha a importância e contributo da educação inclusiva na promoção da participação e autodeterminação de todos os alunos. A autodeterminação é parte do processo de desenvolvimento, crescimento e maturação de qualquer pessoa, que se “constrói à medida que as crianças e os adolescentes vão adquirindo aptidões, e desenvolvem atitudes, que as habilitam a tornarem-se agentes causais nas suas próprias vidas.” (Canha et al, 2015, p. 108).

Segundo Wehmeyer et al. (2013), a autodeterminação pressupõe uma capacidade de: fazer escolhas e tomar decisões, conseguir resolver problemas pessoais, saber estabelecer metas, ser capaz de reconhecer perigos, saber autorregular-se, ter autoconsciência e ter autoconhecimento, criar expectativas realistas, saber defender-se, ter capacidade de reflexão sobre si e os outros, entre outros. Hugues e Lackenby (2015) apontam a importância de promover a autodeterminação em ambiente escolar, sobretudo, no ensino

secundário e em fase de transição, permitindo que a saída da escola aconteça com naturalidade.

Segundo a UPIAS (1976), é preciso desconstruir a ideia de que a incapacidade é proporcional ao número de apoios que alguém necessita. Nem as ajudas e apoios podem ser pensados como características exclusivas da PCD, já que todas as pessoas precisarão em algum momento da sua vida de algum tipo de apoio ou ajuda externa. Conclui o Relatório Mundial sobre a Deficiência (2011) que “quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas, e aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos” (p. 28).

McGee et al. (2008) sublinham o papel das relações humanas na promoção da autodeterminação. Segundo os autores, são as relações humanas que nos tornam: quem somos, como somos e ao que aspiramos. Apesar da individualidade e das necessidades únicas, todas as pessoas aspiram viver num ambiente seguro, serem amadas e respeitadas. É nesta inter-relação que encontramos um sentido para a nossa vida, referindo que a autodeterminação depende da existência dos bons relacionamentos com os outros, que nos suportam nas nossas decisões. McGee et al. (2008) reconhece que, se estivermos a defender a autodeterminação, “é extremamente importante que (se) compreenda duas coisas: 1) Ninguém existe ou toma decisões no vazio. 2) Toda a existência humana reclama sentimentos profundos de companheirismo e comunidade.” (p. 326)

A ideia de que uma necessidade de apoio implica uma incapacidade de tomar decisões, promove uma desigualdade no acesso às oportunidades e aos serviços comunitários (UPIAS, 1976; Verdugo et al., 2013; Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011; Fontes, 2016).

Mitchell e Sloper (2011), concluíram num estudo realizado com 12 jovens com PDI, que todos os participantes consideraram uma experiência positiva a possibilidade de poder decidir. Poder dar a sua opinião, permitiu que se sentissem pessoas adultas e respeitadas. Conscientes das dificuldades inerentes à participação dos jovens, os autores recorreram a instrumentos e técnicas, que permitiram ultrapassar as barreiras de comunicação dos jovens. Os apoios e/ou ajudas são essenciais à participação, no caso deste estudo, a promoção da comunicação.

As ajudas e suportes técnicos ou humanos, aumentam a qualidade da participação, promovendo a autonomia e a autodeterminação. (Wehmeyer et al. 2013)

O individualismo e competição social, à qual as crianças estão expostas desde tenra idade, impedem a construção de uma sociedade mais humana, em que ajudar quem precisa é comum e normal. Sanchez (2005) reforça a necessidade de apoiarmos todos aqueles que consideramos diferentes para que possam ser agentes na construção do seu projeto de vida, ao invés de excluirmos, categorizarmos e os arrumarmos. A autora critica “a tendência normalizadora da sociedade, e as leis que para isso se inventam, tem marginalizado e continua a excluir uma boa fatia dos seus cidadãos, sempre em nome de “grandes princípios” que dão grandes oportunidades aos que os estipulam.” (p. 140).

Outro dificultador à participação e autodeterminação das PCD é tendência de as considerar como um grupo homogêneo: “os deficientes”, ignorando muitas vezes a sua individualidade e as suas necessidades específicas. Todas as pessoas são únicas e podem precisar de apoios iguais ou diferentes, num mesmo momento ou em momentos distintos da sua vida. Mitchell e Sloper (2011) defendem que “*decision making is often not a solitary activity or process; the role of other people is important to consider especially for children with cognitive impairments*” (p.524).

Os valores como a igualdade, justiça, respeito pelas decisões e liberdade de expressão defendidos pelos estados democráticos, são fundamentais para o bem-estar e QdV de todas as pessoas. No panorama nacional o DL 54/2018 preconiza estes valores com a promoção da escola inclusiva. A longo prazo, o seu papel será o de garantir que os jovens saiam autodeterminados da escola inclusiva e continuem livres de fazer as suas próprias escolhas, quando a escola termina. Segundo Fontes (2016), “é, pois, urgente uma revolução nas vidas das pessoas com deficiência em Portugal que permita a sua emancipação social” (p. 112).

1.2.1. Avaliação da autodeterminação

A autodeterminação é, pois, essencial a uma vida plena e com qualidade. O esforço desenvolvido para a sua promoção tem vindo a ganhar espaço, sobretudo nos programas educativos. Há uma preocupação em promover a autodeterminação das crianças e jovens

com deficiência, criando estratégias para o seu desenvolvimento, preparando-as para a transição pós-escolar. O DL 54/2018 e o perfil do aluno à saída da escolaridade obrigatória demonstram esta preocupação. Considera-se, assim, pertinente um olhar sobre os instrumentos que a mensuram. Wehmeyer e al. (2013) apontam duas escalas possíveis para aferição da autodeterminação: i) Escala de Autodeterminação ARC – Arc’s Self-Determination Scale e a ii) Escala ARC- INICO.

A escala de Autodeterminação Arc’s - Self Determination Scale (ARC), avalia a autodeterminação em jovens com dificuldades de aprendizagem e deficiência, a sua relação com aspetos positivos das suas vidas e a QdV. Este instrumento avalia e discute potencialidades e dificuldades. O seu objetivo é poder adequar a intervenção à pessoa (Wehmeyer et al. 2013). Os autores propõem a sua utilização em ambiente escolar para perscrutar os sonhos da vida dos alunos. Segundo os autores, a ARC inclui quatro dimensões essenciais à avaliação da autodeterminação, a saber a autonomia, a autorregulação, o empoderamento psicológico e a autorrealização.

A Escala ARC- INICO surgiu de uma necessidade de avaliar a autodeterminação dos jovens com PDI em Espanha face à inexistência de ferramentas que o permitissem (Wehmeyer, 2013). Trata-se uma adaptação da Escala ARC, levada a cabo pelo Instituto Universitário de Integración en la Comunidad (INICO). A ARC- INICO foi desenvolvida para avaliar jovens entre os 11-19 anos, mediante a mediação de um profissional, que possa ajudar na leitura e interpretação das questões. Apesar das alterações à escala ARC, mantêm-se as quatro dimensões da escala Arc’s - Self Determination Scale (ARC).

Segundo Torres et al (2022), verifica-se em Portugal alguma escassez de estudos científicos sobre o perfil da pessoa autodeterminada. Na opinião dos autores, as causas assentam nos “valores socioculturais específicos que tendem a associar a responsabilidade e a tomada de decisões a pessoas adultas e com desenvolvimento típico, em detrimento das próprias pessoas com DID” (p. 3). Tendo a autodeterminação e a participação das pessoas com PDI um papel determinante na construção dos projetos de vida, os autores consideraram necessária a criação de um instrumento que avaliasse e validasse a autodeterminação e, conseqüentemente, a QdV das crianças e jovens portuguesas e que não fosse uma mera tradução de instrumentos já existentes em outros

países. Segundo os autores, a elaboração de um instrumento com as adaptações necessárias ao contexto específico é fundamental e permite:

“1) estabelecer um perfil de autodeterminação inicial, identificando as áreas fortes e a desenvolver-se; 2) contribuir para o design de programas ajustados e/ou adequação dos programas curriculares atuais; e 3) monitorizar o progresso do aluno e a avaliação do impacto desses programas no percurso educativo dos alunos com DID.” (p. 14).

1.2.2. Estratégias para a promoção da autodeterminação

É comumente aceite que a escola é o local privilegiado para a promoção da autodeterminação, sendo esta a primeira estrutura organizada em que se estabelecem relações e laços sociais, deverá ser também a primeira entidade a fomentar o desenvolvimento das competências necessárias para uma vida autodeterminada (Santos, 2010; Wehmeyer et al., 2013; Johannes, 2013). Os autores referem a autodeterminação dos alunos, como a responsável por um maior sucesso escolar, maior bem-estar e QdV, aumentando a probabilidade de obterem emprego remunerado e de viverem de forma autónoma na comunidade (Wehmeyer & Schwartz, 2013). Segundo Fowler et al. (2007), é fundamental capacitar os professores para além do ensino de conteúdos académicos para o desenvolvimento da autodeterminação dos seus alunos. Na opinião de Shogren et al. (2015), “*teachers can consider self-determination interventions a useful component of their limited instructional time, particularly to promote employment and community access in adulthood*” (p.11).

De acordo com Wehmeyer et al. (2013), o envolvimento dos alunos com deficiência nas variadas atividades escolares “*forman parte de la conducta autodeterminada*” e promovem “*activamente la participación en la planificación educativa y en la toma de decisiones*” (p.467). Segundo os autores, define-se a autodeterminação pela existência de:

- i) ter metas e objetivos claros;
- ii) saber escolher e tomar decisões;
- iii) ter capacidade de solucionar problemas;
- iv) ser autoregulado;

- v) ter acesso a uma aprendizagem direcionada e individual; e
- vi) ter capacidade de autodefesa.

Segundo Joahnes (2013), a resistência de alguns professores à inclusão escolar, condiciona o crescimento dos seus alunos com deficiência. Contudo, o papel da escola e a promoção da inclusão plena das crianças com deficiência é fulcral para o seu desenvolvimento. A sua presença e partilha com as demais crianças sem deficiência capacita todas. Nas crianças com deficiência permite o sentimento de pertença, aumentando a sua autoestima e a possibilidade de conviver com o modelo de *norma*, às crianças sem deficiência facilita a desconstrução da ideia de deficiência, como algo vulnerável e suscetível de pena. A PCD passa a ser alguém com opinião, vontade própria, capaz e com vontade de participar (Pernia, 2008; Verdugo et al., 2013; McEvoy & Keenan, 2013; Fontes, 2016; Wehmeyer et al. 2013).

Fontes (2021) refere que crimes contra as pessoas com deficiência “resultam muitas vezes do estigma e do preconceito, da ideia de que as pessoas são inferiores e podem ser vítimas de abuso ou escravizadas” (s/ p.). Para Thornicroft et al. (2007) o estigma contém três elementos: falta de conhecimento (ignorância), atitudes (preconceito) e problemas de comportamento (discriminação). Explicam os autores, que este estigma deriva do desconhecimento (ignorância) perante uma situação ou condição e que ao se manifestar em relação a uma pessoa com doença mental ou PDI pode levar à discriminação.

Segundo Fontes (2016), a construção de uma sociedade justa e equitativa precisa indubitavelmente da participação de todos, independentemente do seu género, idade, etnia, orientação sexual ou religiosa e deficiência.

2. Transição para a vida adulta da pessoa com deficiência

Transição deriva do latim e é definido, segundo o dicionário Priberam, como “1. Acto ou efeito de transitar; 2. Passagem de um lugar, assunto, tom ou estado para outro; 3. Trajeto.”

O ser humano, ao longo do seu desenvolvimento, passa por diversos processos de transição. A passagem da adolescência para a vida adulta é uma fase que implica uma grande mudança na vida das pessoas. Aos jovens são colocados diversos desafios relativamente ao futuro, que implicam maior responsabilidade, tomadas de decisão, alterações de rotinas, mudanças de contextos, entre outras situações (Hughes & Lackenby, 2015; Urríes & Verdugo, 2013).

Segundo Urríes e Verdugo (2013), é nesta fase que assumimos maior responsabilidade pelas nossas ações e procuramos uma maior independência dos nossos pais na tomada de decisões, relativamente a vários domínios da nossa vida, tornando-nos assim em cidadãos ativos. Vários autores apontam a saída da escola como um momento causador de grande insegurança, em que se fecha um ciclo estruturado e se colocam os jovens perante inúmeras decisões a tomar, tais como: i) o prosseguimento de estudos; ii) o emprego e iii) a saída da casa dos pais (Kyeong-Hwa & Turnbull 2004; Milsom 2007; Sopkto, 2010; Urríes & Verdugo, 2013; Hughes & Lackenby, 2015). Contudo, é também uma altura de grandes oportunidades, pois os jovens podem experimentar coisas novas e ter uma variedade de experiências profissionais que potenciam o seu desenvolvimento. No sentido de minimizar a dificuldade da transição, entendem os autores que a melhor maneira de a concretizar é a partir da escola.

Segundo Hartman (2009), é fundamental que se criem programas comunitários de transição para o momento pós-escolar, que potenciem “o treino comunitário funcional, a autodeterminação e advocacy², sobretudo para os jovens entre os 18 e 22 anos.

A Agência Europeia de Desenvolvimento das Necessidades Educativas Especiais (AEDNEE, 2002, 2006) refere que a transição para um emprego é um processo longo e complexo que precisa de ser acompanhado. A obtenção de um emprego é considerada pela agência o garante de uma vida realizada, referindo a necessidade da participação de todos os envolvidos. Assim, a “transição da escola para o emprego deve implicar uma contínua participação do aluno, o envolvimento das famílias, a coordenação entre todos os serviços envolvidos e uma estreita colaboração com o sector do emprego.” (p. 8-9)

² Optou-se por manter o termo em inglês por se considerar mais abrangente.

Na opinião de Milsom (2007), é preciso tornar a transição um processo natural, evitando que seja um momento único e causador de stress, “*students do better if they are prepared for a new environment and viewing transition as a process instead of an event that occurs at a single point in time is critical*” (p. 275). Segundo Wakeford e Fiona (2014), a transição só é bem conseguida, se permitir aos jovens com PDI, o acesso aos serviços e experiências comuns a todos os alunos. Apontam cinco elementos essenciais: i) desenvolvimento da carreira e preparação para o mercado de trabalho, ii) experiências laborais iii) treino vocacional³ e v) emprego em part-time.⁴ O afastamento dos jovens com PDI destes serviços, condiciona as suas oportunidades,

“often their pathway involves only disability-specific programs and organisations rather than participation in ‘typical’ or ‘good transition’ activities. This can create difficulties in any future transition to open employment, because if young people spend considerable time in programs to become ‘job ready’ and do not gain access to authentic on-the-job experience they can become unappealing to employers.” (p.21)

Segundo Sopkto (2010), a transição atempada é imperativa, tendo em conta a competitividade que se vive nos locais de trabalho. Assim, o jovem tem a possibilidade de se aproximar dos contextos, sem pressão temporária, diminuindo o fosso existente entre a escola e o mundo do trabalho. Hughes e Lackenby (2015) apontam como possíveis barreiras à transição para o emprego: i) a inexistência de treino adequado; ii) a falta de apoio da segurança social; iii) a atitude dos empregadores e profissionais; iv) o medo da família em correr riscos e v) o funcionamento das escolas de educação especial.

De acordo com AEDNEE (2006), o documento regulador para a transição deve ser o PIT, no qual consta toda a informação relativa ao aluno, desde a sua situação familiar e cultural, historial clínico ao perfil de funcionalidade, motivações, expectativas pessoais e familiares. Deve também conter a informação sobre o seu percurso escolar, formativo e os recursos comunitários disponíveis. A transição é considerada bem feita, quando se

³ A autora refere-se ao treino vocacional obrigatória para todos os alunos na Austrália, Australian School-based Apprenticeship and Traineeship’ (ASbAT).

⁴ As opções referidas pelas autoras fazem parte do currículo regular na Austrália.

verificar: i) a redução do número de jovens que abandonam a escola e dos que estão desempregados; ii) o acesso a uma educação e formação com qualidade; iii) a promoção de qualificações adequadas às capacidades dos jovens permitindo-lhes enfrentar de forma adequada a vida adulta e profissional; e também iv) a promoção do contacto e colaboração entre os sectores da educação e do emprego. A Agência aponta seis aspetos chave a serem considerados no processo de transição: i) existência e implementação de legislação e de medidas políticas; ii) participação do aluno e respeito pelas suas escolhas pessoais; iii) implementação de um Programa Educativo Individual (PEI) focalizado no progresso do aluno; iv) deve ser baseado no envolvimento e na cooperação de todas as partes envolvidas: família e profissionais; v) colaboração entre escola e mercado de trabalho, para que aluno experiencie reais condições de trabalho e vi) preparação atempada do aluno para a transição. Urríes e Verdugo (2013) consideram três elementos essenciais a ter em conta no processo de transição: i) um programa educacional adequado ao aluno, com aprendizagens significativas e úteis; ii) um programa que contemple o PIT; e iii) um PIT com opções de formação, emprego e de participação na comunidade que possibilitem ao aluno e família fazerem as suas escolhas. Segundo os mesmos autores, o processo de transição deve culminar com *“la obtención no solo de un empleo útil y una actividad digna y remunerada, sino también en el máximo nivel de autonomía personal y autodeterminación, y acceso al rango de adulto en sus diversos roles.”* (p. 359)

É, pois, necessário considerar todas as dimensões da vida da pessoa e não limitar a transição à obtenção de um emprego como objetivo único a atingir. Para além do emprego, podem ser considerados: a formação profissional, a continuidade de estudos (ensino secundário e superior), a independência económica, a vida independente, o uso de transportes e mobilidade, as relações sociais, os tempos livres, a saúde e a segurança e a autorrepresentação ou a autonomia (Urríes & Verdugo, 2013). Não de menor importância, referem também a promoção da autodeterminação; do desenvolvimento de um currículo funcional; da disponibilidade de serviço de emprego com apoio para se conseguir a inclusão laboral e do uso do PCP, como ferramentas centrais em todo processo de transição.

Milsom (2007) realça a necessidade de garantir a autodeterminação e promover as oportunidades de escolha das pessoas com PDI *“Most importantly, students with*

disabilities should be provided with opportunities to develop self-awareness and self-determination skills in order to be able to advocate for themselves in postsecondary settings” (p. 274).

Costa et al. (2000) apontam os currículos funcionais (CF) como fundamentais para preparar os jovens para a transição, devendo considerar-se a promoção de competências funcionais complementares às competências académicas. Na perspectiva dos autores, os CF garantem aos indivíduos autonomia, autodeterminação, integração familiar, social e laboral. Segundo Costa et al. (2000), o CF olha para o aluno com uma visão de futuro. Assim, as escolhas de todas as atividades devem ter como foco a sua utilidade para o seu futuro e a possibilidade de serem realizadas em ambiente escolar e para lá da mesma. “Uma atividade funcional é aquela que, se não for realizada pelo aluno com deficiência, terá de ser realizada por outra pessoa” (p. 35). Segundo Costa et al. (2000), a elaboração do Plano Educativo Individual (PEI) é fulcral para uma boa intervenção e futura transição. Define as competências a serem trabalhadas, as estratégias delineadas, os intervenientes do processo e os materiais necessários. Os currículos pensados no futuro promovem a pessoa, as suas capacidades, são flexíveis e evitam as avaliações constantes e desnecessárias dos alunos (Urríes & Verdugo, 2013). São fundamentais para a transição dos alunos ao longo do percurso escolar, transição entre ciclos da escola para a vida adulta. Visam o enriquecimento do currículo centrado na pessoa, promovendo uma maior participação e envolvimento em todos os domínios da vida pessoal e social.

2.1. Planeamento Centrado na Pessoa

Pereira (2014) considera o PCP “uma filosofia e não apenas um conjunto de instrumentos, técnicas e procedimentos” (p.38), cuja base é o respeito pelos direitos humanos, o reconhecimento que todas as pessoas têm o direito e a necessidade de viver em comunidade, independentemente das suas características individuais. Crespo e Verdugo (2013) corroboram que o PCP é o reconhecimento dos direitos das PCD e que exige uma mudança de atitude perante o modo como se percebe e avalia a deficiência.

No modelo tradicional, as decisões são tomadas por terceiros, geralmente profissionais e instituições, centrando os recursos e apoios na oferta nos decisores e não nas necessidades

e escolhas da pessoa. O PCP permite que a pessoa e as suas necessidades se tornem o centro de toda a planificação e intervenção (Martins et al., 2012; Pereira, 2014, Crespo & Verdugo, 2013). Segundo Crespo e Verdugo (2013), o foco da planificação são *“las preferências y sueños individuales delas personas y el apoyo de su circulo social más cercano (família, amigos, vecinos ...) enfatizando la utilización de recursos naturales y comunitários.”* (p.135-136).

O círculo de apoios é eleito pela pessoa. Idealmente estes devem, tanto quanto possível, ser prestados por pessoas próximas, podendo estas ser família, amigos, vizinhos e/ou técnicos, tornado os apoios naturais. Há, efetivamente, no PCP uma redução dos apoios profissionalizados, quando estes podem ser substituídos por pessoas que sejam próximas à PCD. O especialista sobre si e a sua vida passa a ser a própria PCD. A PCP centra-se no indivíduo, envolvendo o seu meio natural, focando os apoios na família, amigos ou serviços comunitários (Crespo & Verdugo, 2013, Parent Brief, 2004). Segundo Crespo e Verdugo (2013), este envolvimento da pessoa impacta a sua QdV e a de toda a comunidade.

Historicamente, o PCP dá os seus primeiros passos no final dos anos 70, como resultado do movimento da luta pelos direitos das pessoas com deficiência, já referido. Estas insurgiram-se contra os modelos de vida segregados, exigindo uma maior participação e uma vida em comunidade. (UPIAS, 1976, Driedger, 1989, Pereira, 2014). A desinstitucionalização é a grande exigência deste movimento (Driedger, 1989). Segundo a autora, o movimento pelos direitos das PCD surge como o último dos movimentos civis de libertação, influenciado, sobretudo, pelos movimentos antirracistas.

Apesar dos esforços do movimento e do lobby constituído, o conceito do PCP só se tornou consensual nos 80, do século passado. Esta dificuldade prendeu-se fundamentalmente com o papel protecionista que as instituições assumiram relativamente PCD (Fontes, 2016), atitude que em parte ainda subsiste até aos nossos dias. A ideia de que a PCD é capaz de tomar as suas decisões, principalmente quando falamos em pessoas com PDI ainda não foi completamente assimilada.

Holburn et al. (2004) analisaram os efeitos do PCP em dois grupos distintos de pessoas institucionalizadas com PDI. Um dos grupos passou a usufruir do PCP, enquanto o segundo grupo manteve o apoio no modelo tradicional. Segundo os autores, os resultados

foram muito positivos. No final do estudo, o grupo que usufruiu do PCP mostrou-se mais autodeterminado e participativo do que no início do mesmo, revelando também uma maior iniciativa. Apesar da pertinência deste tipo estudos, é preciso alguma precaução ao proporcionar experiências com um grande impacto na QdV da PCD institucionalizada, na eventualidade de não se poder garantir a continuidade do modelo, poder-se-ão criar expectativas, que se tornam contraproducentes ou até mesmo prejudiciais.

O livre-arbítrio deveria ser o resultado de uma aprendizagem que começa na infância e a que todas as pessoas usufruem. Em suma, o PCP é um imperativo ético de uma sociedade democrática, exigindo-se de todas as organizações que ainda atuem segundo o modelo tradicional uma mudança de atitude.

Crespo e Verdugo (2013) apontam como características e objetivos fundamentais do PCP: i) um processo contínuo com um comprometimento a longo prazo; ii) um projeto de equipa, partilhado por todas as pessoas que se definem como parte do grupo de apoio da pessoa; iii) o desenvolvimento de ações tendo em vista um plano para o futuro do indivíduo, em que este é um participante ativo na elaboração do próprio plano; iv) uma equipa de apoio individualizada, implicando família e amigos no processo de planificação; v) a valorização das suas potencialidades, mais do que dar valor às suas dificuldades e limitações e vi) a inexistência de hierarquias profissionais. Os autores referem também cinco objetivos essenciais para a vida da pessoa: i) estar presente e participar na vida da comunidade, anulando-se assim o isolamento social e a segregação; ii) manter relações sociais satisfatórias com a família e os amigos, tendo assim oportunidade de dar e receber amor e afetos; iii) manifestar preferências e tomar decisões no seu quotidiano, devendo aqueles que a rodeiam escutá-la e responder-lhe de forma ajustada; iv) desempenhar atividades reconhecidas socialmente para viver com dignidade recebendo os apoios necessários e v) continuar a desenvolver competências pessoais tirando partido das oportunidades que surgirão ao longo da vida, podendo assim controlar a sua própria vida e o seu futuro.

O sucesso do PCP depende de algumas figuras essenciais, como o grupo de apoio e o facilitador, que se focam na pessoa, nos seus pontos fortes e fracos, nas suas capacidades, nos seus sonhos, preferências, expectativas, formas de comunicação, relações pessoais, condição de saúde, entre outras (Crespo & Verdugo, 2013, Pereira, 2014).

As expectativas individuais são o centro e ponto de partida, e podem ser implementadas e avaliadas a partir da utilização de variados instrumentos e técnicas, como por exemplo mapas de lugares, biográficos, de relações pessoais, de medos e de sonhos.

Segundo Crespo e Verdugo (2013), neste modelo é fundamental avaliar os indicadores de melhoria da QdV da pessoa com PDI, tendo em conta; i) se a pessoa faz escolhas diárias; ii) se participa nas decisões importantes na sua vida; iii) se a tratam com respeito; iv) se tem amigos e relacionamentos; v) se se sente integrada na comunidade e vi) se tem oportunidade de trabalhar, entre outros. Destacam o uso de diferentes ferramentas: i) os círculos de apoios; ii) os MAPS, que consistem no desenvolvimento dos planos de ação permitindo um conhecimento da pessoa; iii) os Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH), que se traduzem na planificação e no modo de atuar para um futuro alternativo e esperançoso e iv) o Plano Essencial de Estilo de Vida (ELP) que prepara para a transição da instituição para a comunidade. O ponto de partida para o PCP é sempre a pessoa e nunca os serviços disponíveis nas instituições. É um processo contínuo, dinâmico na resolução de problemas, que desafia as estruturas existentes, alterando o modo como a pessoa com PDI é vista e o modo como todos atuam (Crespo & Verdugo, 2013).

Conclui-se que o PCP altera a vida da própria pessoa e também o modo como a família e toda a comunidade a percebe. Implica o respeito pela voz, desejos e vontades de cada um. Entenda-se por voz as várias dimensões apontadas na recomendação nº2/2021 do CNE. Este refere “várias dimensões transversais da voz: como instrumento de interação, de participação, de apropriação do conhecimento e de empoderamento social, promotores de desenvolvimento humano e de afirmação de cidadania” (p.75). Segundo Crespo e Verdugo (2013), ter uma conduta em que a pessoa é capaz de tomar decisões e “*actuar como el principal agente causal de su própria vida y mantener o mejorar su calidad de vida*” (p. 463) é o resultado do PCP.

2.2. Transição para a vida adulta – enquadramento legal

A promoção da participação e da autodeterminação das PCD têm sido uma preocupação constante dos estados democráticos, plasmado nos normativos que têm deliberado (cf. Anexo A).

A CDPD (2009), adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em 2006, ratificada por Portugal em 2009⁵ representa um marco no reconhecimento desses direitos, clarificando e definindo conceitos. De acordo com a alínea 1, Artigo 24º da CDPD, os estados assumem o direito à educação inclusiva “a todos os níveis ao longo da sua vida”. A educação é um tema central, quando se discute a transição pós-escolar. O DL 54/2018, que veio revogar o DL 3/2008, regulamenta atualmente a escola para todos.

É importante sublinhar que os normativos não distinguem tipos de deficiência, sendo o direito à educação inclusiva e à aprendizagem ao longo da vida universal e para todos.

O alargamento da escolaridade obrigatória em Portugal até à conclusão do 12º ano ou até aos 18 anos permitiu aos jovens, sobretudo com deficiências intelectuais continuar a aprender com os colegas sem deficiência, tornando a sua transição uma questão central, já que passou a efetuar-se no mesmo momento que os seus pares sem deficiência, facilitando uma comparação entre os seus percursos.

Importa referir que sua presença no ensino secundário não se fez de forma pacífica. Este alargamento da escolaridade obrigatória começou por ser regulamentado pela Portaria 275-A/2012, de 11 de setembro, que organizava os currículos dos alunos com Currículo Específico Individual (CEI)⁶, em processo de transição para a vida pós-escolar.

A sua matriz era constituída por seis componentes com uma carga horária semanal 25 horas letivas, das quais 20 horas seriam da responsabilidade das instituições de ensino especial e respetivos Centros de Recursos para a Inclusão (Portaria 275A/2012).

Um olhar atento sobre a matriz curricular proposta e os responsáveis pela execução da mesma, permite perceber o grande envolvimento dos serviços e escolas especializadas.

⁵Resoluções da Assembleia da República nº56/2009 e nº57/2009, 30 julho.

⁶ O CEI era a alínea e) das medidas educativas do DL 3/2008, que foi substituído pelo DL 54/2018. Poder-se-ia fazer o paralelismo entre CEI no DL 3/2008 e o PEI do DL 54/2018.

As críticas apontadas à portaria eram: i) a impossibilidade legal para alunos com NEE e Currículo Específico Individual⁷, de integrarem turmas com redução de alunos, a partir do 10º ano de escolaridade, promovendo a descontinuidade da aprendizagem e violando inequivocamente o princípio universal do direito à educação; ii) a segregação social dos alunos; iii) a deficiente afetação de recursos a estes alunos, condicionando a sua aprendizagem e evolução académica; iv) a falta de clareza relativamente à decisão dos pais quanto à decisão do percurso escolar dos seus filhos; v) a não promoção da diversificação de áreas vocacionais para atender ao máximo de perfis destes alunos, cuja heterogeneidade; vi) a matriz de conteúdos e carga horária, não traduzia nenhum tipo de flexibilidade; vii) os seus conteúdos não correspondiam às exigências atuais do mercado de trabalho, nem conferiam a certificação que possa ser reconhecida profissional e socialmente e viii) no final da escolaridade, a única via que parecia emergir desta portaria para todos estes alunos seria o encaminhamento para a institucionalização.

Uma petição lançada por um grupo de pais, a Associação de Pais pela Inclusão, permitiu uma audição em comissão própria, levando à revogação da Portaria.

Outrossim, outros documentos de estratégia e política em prol da inclusão e direito à participação efetiva, a nível internacional e nacional, tinham sido assinados (cf. Anexo A). Estes normativos orientam as políticas implementadas relativamente ao cumprimento dos direitos das pessoas com deficiência desde o seu nascimento até ao fim da sua vida. Não obstante, todo o esforço político em criar uma sociedade justa e equitativa, a transição para a vida pós-escolar continua a ser um momento de grande tensão e incerteza (Milsom, 2007; Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004). A PCD encontra enormes barreiras no exercício pleno dos direitos, como a escolha do seu percurso e futuro, essencialmente, o estigma da PDI é um entrave no acesso a oportunidades (Pernia, 2008, Callus & Camilleri-Zahra, 2017).

A Portaria 194/2021 de 17 de setembro veio garantir também aos alunos com PDI e com um PEI, a emissão de um diploma e de um certificado com identificação do nível de qualificação de acordo com o Quadro Nacional de Qualificações e do nível que lhe corresponde no Quadro Europeu de Qualificações.

⁷ Terminologia utilizada pelo DL 3/2008

De acordo com a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE, 2012) a transição para a vida laboral é apenas uma das múltiplas transições que os jovens fazem ao longo da sua vida. Na perspetiva da formação ao longo da vida, a passagem do ensino básico para o secundário e, por fim, para o terciário deve ser visto com uma dessas muitas passagens que os jovens vão experienciar ao longo das suas vidas. Assim, considerar o emprego como a única resposta para o momento pós-escolar para jovens com PDI poderá ser considerado limitador e insuficiente.

Alunos com PDI também aspiram à continuação dos estudos como os seus colegas sem deficiência. Apesar da escola inclusiva, os alunos com deficiência continuam sub-representados no ensino superior. Os valores subjacentes à sociedade inclusiva não podem passar ao lado das instituições do ensino superior. A presença e participação de todos os alunos tem de ser (re)pensada.

2.2.1. Transição para a vida adulta em Portugal

No caso português, a educação inclusiva é regulamentada pelo DL 54/2018 de 6 de julho, que preconiza o ideal da escola para todos, assumindo uma escola que constrói percursos diferenciados e assentes no desejos e aspirações de cada aluno. O DL fornece orientações claras sobre as medidas educativas dos alunos e estipula todos os procedimentos a ter em conta. Além disso, orienta o processo de transição dos alunos para o período pós-escolar. Alunos com adaptações significativas, além do seu PEI têm direito a ter implementado um PIT, cujo objetivo é facilitar a transição para o momento pós-escolar, centrada no aluno, respeitando os seus gostos, necessidades, expetativas com o envolvimento da família. Pereira (2018) sublinha a importância de “dar voz a cada aluno e respeitar os seus interesses e aptidões, por forma a construir percursos curriculares que aumentem os seus níveis de participação e lhes permitam experienciar efetivamente o sucesso educativo e pessoal” (p.14).

Considera-se o PIT um instrumento fundamental para preparar a transição dos alunos atempadamente e de forma consistente. A sua execução está regulamentada no DL 54/2018, que: i) define o que se deve entender por um PIT; ii) descreve a sua finalidade;

iii) nomeia os responsáveis pelo processo; iv) estipula o tempo previsto à sua implementação; e v) determina os moldes de aplicabilidade.

O PIT é referenciado nos artigos 3º, 10º, 12º, 13º, 19º, 25º, 30º e 31º do DL. Considera-se que, a partir do trabalho desenvolvido pela escola, envolvendo o aluno, a família e a comunidade, o PIT é um documento orientador para a promoção da autonomia, da autodeterminação, tendo como fim o bem-estar e a QdV, tendo por base os modelos de QdV norteados pelos oito domínios”, enunciados por Verdugo e Schalock (2002, 2013)⁸. O PIT é individual, intransmissível e deve iniciar-se três anos antes da idade limite de escolaridade obrigatória (Art. 25º, DL 54/2018), pretendendo tornar a transição menos abrupta. Consideram Lillie e Vakil, citado por Milsom, (2007), “*students do better if they are prepared for a new environment and viewing transition as a process instead of an event that occurs at a single point in time is critical*” (p. 275).

Apesar da intenção do legislador, parece que a transição dos jovens ainda é um momento marcado por uma grande tensão e medo do futuro. Uma avaliação sobre o PIT e o seu impacto no percurso dos jovens seria de grande pertinência. Perceber quantos jovens realizaram um PIT, perceber se estiveram envolvidos na sua planificação, avaliar se o mediador escolar estará preparado para mediar em contexto de trabalho e compreender em que medida o PIT influenciou as suas vidas quando terminaram a escolaridade obrigatória. Estes dados permitiriam avaliar a sua necessidade, importância e pertinência.

3. Perturbação do desenvolvimento intelectual

Neste capítulo enquadra-se a perturbação do desenvolvimento intelectual, nomeadamente, a trissomia 21.

3.1. Caracterização de Perturbação do desenvolvimento intelectual

⁸ Os oito domínios apresentados pelos autores são: i) o desenvolvimento pessoal; ii) a autodeterminação; iii) as relações interpessoais; iv) o bem-estar emocional; v) o bem-estar físico; vi) o bem-estar material; vii) a inclusão social; e viii) os direitos.

A DSM-V (Associação Americana de Psiquiatria, AAP, 2013) define a PDI como uma síndrome neurodesenvolvimental, cujo diagnóstico se realiza até aos 18 anos de idade. Caracteriza-se por um défice no funcionamento intelectual, associado a um défice no comportamento adaptativo. Crianças e jovens com PDI, apresentam dificuldades: i) ao nível da compreensão, ii) no processamento da informação, iii) na autonomia e no funcionamento no seu dia a dia, precisando de apoios permanentes e individualizados. Palha (2016) refere três domínios comprometidos nas crianças e jovens com PDI: i) o domínio social; ii) o domínio conceptual; e iii) o domínio do funcionamento prático. Segundo a AAP (2013), crianças e jovens com PDI apresentam dificuldades intelectuais, ao nível do raciocínio e das aprendizagens académicas, e adaptativas, ao nível da independência pessoal e responsabilidade social.

Palha (2016) considera que “a PDI engloba um largo espectro de funcionamento, de capacidades e limitações, e de necessidades de apoio.” (p.1). Estas características alteram-se de acordo com a gravidade da PDI.

A DSM-V (AAP, 2013) define a deficiência intelectual pela existência de uma inteligência abaixo da média, associada a dificuldades significativas a pelo menos duas das seguintes áreas: i) comunicação, ii) cuidado pessoal, iii) competências sociais e interpessoais, e iv) utilização da comunidade. Categoriza-a de leve, moderada, grave e profunda.

Considera-se a PDI leve quando se apresentam dificuldade académicas, nomeadamente na aquisição da leitura, da escrita e processamento matemático. Outrossim, demonstram dificuldades na memória a curto prazo e no pensamento abstrato. Socialmente apresentam alguma imaturidade e dificuldade no autocontrolo emocional e comportamental. Relativamente à sua capacidade comunicativa, apresentam dificuldades na interpretação de linguagem não verbal e uma capacidade comunicativa abaixo dos níveis de idade. No diagnóstico de PDI leve, os indivíduos são geralmente autónomos em atividades da vida diária, necessitando apenas de apoio em tarefas mais complexas, como a gestão de dinheiro, utilização de transportes, confeção de refeições, entre outros).

A PDI é de nível moderado, quando as aptidões intelectuais estão mais comprometidas com acentuadas dificuldades académicas e de linguagem, quando comparados com a norma. As amizades com pares estão comprometidas devido às dificuldades de

comunicação, no entanto, estabelecem facilmente relações sociais com familiares e amigos.

Uma PDI é considerada grave, quando as dificuldades se acentuam. A nível intelectual apresentam-se grandes dificuldades na compreensão da leitura, da escrita e da matemática. A linguagem apresenta-se reduzida, dificultando a comunicação. Também o (re)conhecimento de linguagem não verbal está bastante comprometido. Segundo Pesqueira (2019), necessitam de grande apoio nas atividades diárias, precisando de uma supervisão em todos os momentos e para todas as tarefas do dia-a-dia.

A PDI profunda define-se pela necessidade de um apoio constante e permanente em todas as dimensões da vida. A comunicação é escassa e rudimentar, substituída, por vezes, por gestos simples em vez do uso de palavras. Os relacionamentos restringem-se a família e cuidadores (Pesqueira, 2019).

Etiologicamente, podem ser consideradas diferentes causas para a PDI: i) alterações congénitas, como é o caso da t21 e de outras alterações cromossómicas; ii) alterações endocrinológicas; iii) traumatismos; iv) alterações endocrinológicas; v) doenças degenerativas; e vi) doenças vasculares (Palha, 2016).

3.2. Trissomia 21

A t21 é uma alteração genética em que se observa uma cópia adicional do cromossoma 21, no respetivo par 21. Pessoas com t21 têm 47 cromossomas, possuindo três cópias do cromossoma 21. Apesar do rastreio pré-natal e a interrupção voluntária da gravidez (IVG), a t21 continua a ser a deficiência intelectual mais comum. Estima-se que vivem na Europa cerca de 419,000 pessoas com t21 (de Graaf et al., 2020), tendência decrescente desde a possibilidade de realizar uma IVG.

O risco de ter um filho com t21 aumenta com a idade materna, como demonstra a Tabela (cf. Tabela 2).

Tabela 2

Incidência de t21 de acordo com a idade da mãe

Idade da mãe	Incidência da t21 livre
20 anos	1:1500
40 anos	1:100
45 anos	1:30
50 anos	1:6

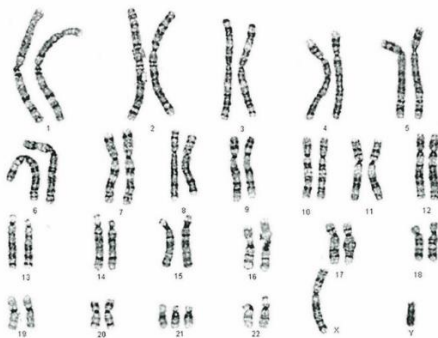
Fonte: Adaptado de Amboss (2022)

O cromossoma adicional provoca alterações graves ao nível do funcionamento do corpo e desenvolvimento intelectual, podendo manifestar-se de variadas formas: i) t21 livre, ii) t21 por translocação e iii) t21 por mosaïcismo.

A t21 livre (cf. Figura 6) é a trissomia mais comum e afeta ca. de 95% das pessoas com t21. Na t21 livre ocorre um erro durante a meiose, originada, em 70% dos casos no seu início e em ca. de 20% na segunda separação meiótica do óvulo, a partir de uma não-disfunção. Em cerca de 5% dos casos pode ter como origem uma não-disfunção paterna na espermiogénese. (Amboss, 2022, Coppedè, 2016)

Figura 6

Cariotipo de t21 livre - ♀:47, XX, +21 ou ♂ 47, XY, +21



Fonte: Amboss (2022)

A t21 por translocação é mais rara e está presente em 3% - 4% das pessoas diagnosticadas com t21 (Pueschel, 2005; Zimpel, 2016; Coppedè, 2016; Amboss, 2022). Neste tipo de

t21, as pessoas têm 46 cromossomas, no entanto, o cromossoma 21 surge ligado a outro cromossoma, geralmente o 14, 21 ou 22, contabilizando-se no total três cromossomas 21. A t21 por translocação é hereditária, já que os pais também possuem este cromossoma adicional. Explica Poeschel (2005) que, “embora os cromossomas ligados, no portador de translocação, não alterem as funções normais dos genes” (p.59), os pais podem ter um risco maior de ter filhos com t21, aconselhando-se, por isso, um acompanhamento genético. Neste tipo de t21 a idade da mãe não tem um papel determinante e pode surgir com novas mutações e combinações.

O mosaïcismo ocorre em ca. de 1% das pessoas diagnosticadas com t21. Caracteriza-se por dois conjuntos celulares distintos e paralelos, em que um grupo possui o cromossoma 21 adicional e o outro apresenta apenas 46 cromossomas (♀46,XX/47,XX,+21 ou ♂ 46,XY/47,XY,+21). Não é possível determinar (ainda), quais as células afetadas pelo cromossoma adicional e quais, as que apresentam uma contagem regular (Coppedè, 2016). Há autores que consideram que as pessoas com t21 por mosaïcismo apresentam melhor desempenho intelectual do que aquele, que é observado em pessoas com t21 livre (Poeschel, 2005). Na t21 por mosaïcismo pode ou não existir o fenótipo característico da t21.

Independentemente de se tratar de uma t21 livre, por translocação ou mosaïcismo a designação é a mesma: t21 ou síndrome de down.

3.2.1. Trissomia 21 ou Síndrome Down – Explicação dos conceitos

John Langdon Down, médico inglês, descreveu pela primeira vez em 1866, as suas observações relativas crianças e jovens, que pareciam apresentar uma sintomatologia semelhante e típica da t21. Estas crianças e jovens, apresentavam grandes semelhanças físicas e desenvolvimentais, levando Down (1866) a afirmar que “*is difficult to believe that the specimens compared are not children of the same parents*” (p. 260). Influenciado pelas teorias darwinistas da época, categorizou as crianças que observou no hospital em que trabalhava de “*congenital idiots*”, “*mongol*” ou pertencentes a “*mongol family*”. O

termo pejorativo e anacrónico “mongoloide” para caracterizar pessoas com t21 tem origem nas afirmações do médico inglês.

A designação de síndrome de down apenas passou a ser utilizada em 1961, quando o editor da revista Lancet, optou por substituir o termo “idiota mongol”, por “síndrome de down”, com base nas observações do médico inglês (Ward, 2022). A OMS oficializou o uso do termo síndrome de down em 1965.

Importa referir que em 1958, a equipa de investigação composta pelo pediatra francês, Jérôme Lèjeune, e a pediatra e cardiologista, Marthe Gautier, descobriu a existência do cromossoma adicional no par 21. Esta descoberta revolucionou a medicina e conhecimento da genética. Os “idiotas mongóis” não eram, afinal, da mesma família, mas tinham apenas um cromossoma adicional (Pain, 2014, Zimpel, 2016). Três anos após esta descoberta, a mesma equipa verificou que este mesmo cromossoma 21 adicional se manifestava de formas variadas: livre, por translocação ou por mosaicismo.

A designação de síndrome de down e t21 são comumente aceites e usadas em paralelo. Os países anglo-saxónicos, a América Latina e a maioria dos países europeus parecem preferir a utilização de síndrome de down, Portugal e França tendem a utilizar a denominação t21. No presente trabalho optou-se também pela utilização de t21.

É, pois, indiscutível, que a carga genética das pessoas com t21 determina um fenótipo específico, influenciando a aparência física e o seu desenvolvimento. Ainda assim, todas as pessoas com t21 são únicas (Zimpel, 2016). Segundo Pueschel (2005), parecem-se “com os pais em aspetos como estrutura corporal, cor dos cabelos e olhos” (p.77). Zimpel (2016) refere a importância da epigenética. Segundo o autor, tendo como foco apenas a genética, estamos a descurar todo o potencial humano. O cromossoma 21 adicional, assenta na mesma “peça”, mas que é diferente em cada um e liga-se entre si de variadíssimas formas, como em qualquer ser humano. É nesta diversidade da t21 que se deve focar toda intervenção. A evolução da medicina permite às pessoas com t21 uma vida cada vez mais longa, sendo, por isso, necessário pensar a intervenção e oportunidades ao longo da vida e não apenas para a primeira infância.

Embora, a condição genética não tenha sofrido alterações ao longo do tempo, as pessoas com t21 têm vindo a conquistar o seu espaço na sociedade. As mudanças sociais, de atitude, o acesso a cuidados médicos e intervenções de estimulação precoces permitem

que as suas oportunidades cresçam a cada dia. Kingsley e Levitz (1994), dois adultos com t21, escrevem no seu livro,

“I hope a lot of people will read this book. They will learn that people with Down Syndrom can share the same feelings as disabled and nondisabled kids. And in the timeline of history, in 1993 it will say: “Jason and Mitchell wrote a book!”. (p.10)

4. Investigação inclusiva

Até finais do século XIX a presença das PCD na investigação era praticamente inexistente (Callus & Camilleri-Zahra, 2017; Woelders et al., 2015; Driedger, 1989) e restringia-se a estudos de cariz quantitativo na área da saúde (Coons & Watson, 2013), cuja finalidade era a contagem de casos e análise de terapêuticas, sem qualquer envolvimento dos participantes. A escolha do objeto de estudo era da responsabilidade e interesse exclusivo do investigador, muitas vezes sem qualquer impacto na vida das pessoas estudadas (Díaz & Rovira, 2014).

O reconhecimento científico dos estudos qualitativos, permitiu levar para a academia as crenças, necessidades, preocupações e aspirações das pessoas pela sua própria voz (Lloyd et al. 2016; Nind, 2017; Chalachanová et al., 2020), passando a investigar-se com as pessoas e não apenas sobre elas (Díaz & Rovira, 2014; Coons & Watson, 2013; Correia & Santos, 2017), numa tentativa de colocar a ciência ao serviço das pessoas, tornando-a útil e um canal privilegiado na procura de respostas e soluções para questões reais (Walmsley & Johnson, 2003; Nind, 2017; Chalachanová et al., 2020). A II teve neste processo um papel fundamental, dando voz a grupos e promovendo representatividade a grupos marginalizados.

O conceito de II é recente (Nind, 2014), introduzido por Walmsley, nos anos 90 do século passado (Nind, 2014, Walmsley et al., 2017), para definir uma investigação, que tinha como foco a participação e envolvimento da PCD (Walmsley & Johnson, 2003; Nind, 2017; Chalachanová et al., 2020). Segundo Nind e Vinha (2012); Walmsley e Johnson, (2003); Chalachanová et al., (2020) a PCD passa de objeto (passivo) a sujeito (agente ativo) na investigação.

Ainda assim, aquando da comparação entre a participação das PCD e o resto da população, constata-se que a sua presença em estudos continua muito residual (Lloyd et al., 2016), tornando a II um imperativo ético. O respeito pelas pessoas, as suas vidas, o conhecimento dos seus problemas é o ponto de partida da II. (Walsmley, 2001, Walmsley & Johnson, 2003; Nind, 2017; Chalachanová et al., 2020).

Segundo Chalachanová et al. (2020), o grande desafio da II é a alteração do paradigma tradicional, nomeadamente da díade investigador-investigado, tornando a relação “*more democratic, actively including the people whom the research is about in decision-making, and encouraging them to take on roles as researchers*” (p.148). Também a imagem elitista do investigador, a linguagem científica, inacessível às pessoas comuns são um grande entrave à mudança e à participação das pessoas. De acordo com Walmsley e Johnson (2003), é a II leva para a academia uma maior cooperação, respeito e aprendizagem mútua.

O conceito de II embora seja recente, rapidamente se alastrou a outras áreas investigação que não apenas a investigação com PCD. Especialmente em países como Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Nova Zelândia ou Austrália (Nind, 2014, Walmsley & Johnson, 2003). Segundo Nind (2014), a investigação ação, investigação participada e investigação emancipada são muitas vezes confundida com a II. Verifica-se que a maioria dos autores referem a II para caracterizar a investigação que envolve estudos de minorias ou grupos específicos como, por exemplo, a investigação feminista, LGBTQ+ e/ou de povos indígenas (Nind, 2014).

Apesar das múltiplas e diferentes abordagens, os projetos que se apropriam do conceito, coincidem relativamente à sua metodologia (Nind, 2014): i) promovendo uma investigação centrada na pessoa e a partir dela, revolucionando as relações entre o investigador (profissional) e o participante.

É na II que as hierarquias se tornam menos rígidas e a investigação assenta essencialmente na partilha e cooperação. Contudo, Walmsley e Johnson (2003) advertem que, apesar da proximidade metodológica é necessário delimitar o conceito, considerando que a II assenta sempre e apenas nas seguintes premissas:

- i) a questão orientadora da pesquisa tem de ser controlada pela PCD, não sendo obrigatória que a PCD inicie o processo;

- ii) a investigação deve aprofundar os interesses da PCD;
- iii) o processo deve ser colaborativo;
- iv) as PCD devem ter algum controle sobre o processo e resultados da pesquisa; e
- v) as questões orientadoras, os processos de pesquisa e os resultados devem ser acessíveis às PCD.

Assim, a II além de envolver a PCD deve também dar um contributo para a melhoria de vida da restante população com deficiência (Wamsley et al., 2017). Nind (2014, 2017) define-a como um todo que abrange diferentes disciplinas, “*inclusive research as a usefull umbrella term*” (Nind, 2017, p. 279) entre as quais a investigação participada (participatory research), a investigação emancipada (emancipatory research) e a investigação ação-participada (participatory-action research), como demonstra a Figura 7:

Figura 7

Modelo de Investigação inclusiva

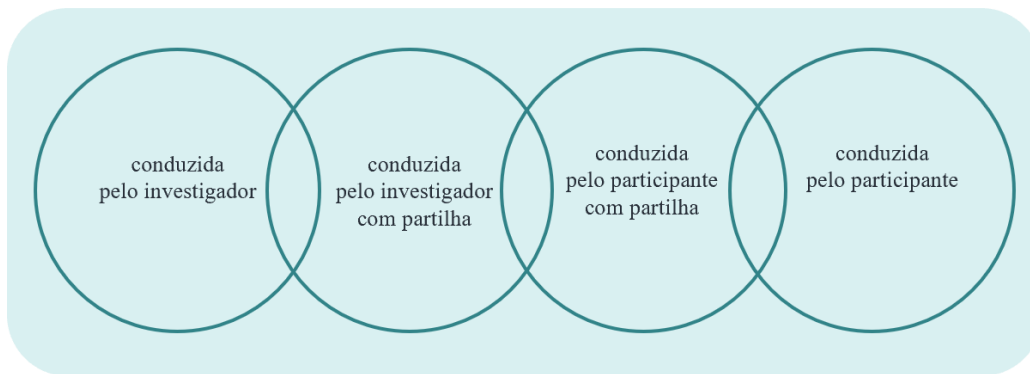


Fonte: Adaptado de Nind (2014), p. 10.

A Figura 7 ao representar a investigação participada (IP), a investigação emancipada (IE) e a investigação ação participada (IAP)⁹ em círculos idênticos e sobreposições iguais, sugestiona uma partilha constante e igual entre elas. Segundo Nind (2014), “*the point is that people see the overlaps differently and the conceptual boundaries between these different approaches are inevitably blurred.*” (p. 11). Este equívoco leva Nind (2014) a propor um novo modelo que represente melhor a relação entre as diferentes formas de realizar um estudo inclusivo (cf. Figura 8).¹⁰

Figura 8

Diferentes modelos de participação na investigação inclusiva



Fonte: Adaptado de Nind, 2014, p. 11

O modelo proposto representa todo o processo como um contínuo. À esquerda situa-se a investigação tradicional e do lado oposto a investigação que é conduzida pelos próprios participantes. Entende-se por participantes, as pessoas que se envolvem e partilham o seu conhecimento, questões e visões sobre temas que influenciam a sua vida. Entre a investigação dirigida em exclusividade pelo investigador (paradigma positivista) e a investigação conduzida na sua totalidade pelos participantes, encontra-se a investigação conduzida pelo investigador com partilha e envolvimento dos participantes e a

⁹ Os tipos de investigação inclusiva serão explicitados no capítulo 4.1.

¹⁰ Este modelo é utilizado por vários autores para descrever participação de crianças e jovens na investigação (Nind, 2014).

investigação conduzida pelos participantes com envolvimento do investigador. De acordo com Nind (2014) são estes últimos modelos que devem ser considerados II. Na opinião da autora, estamos perante uma II, quando se verifica: i) uma rutura com a investigação tradicional/positivista; ii) maximização da participação e competência; iii) autenticidade do conhecimento (problemas reais das PCD); iv) empoderamento; v) acessibilidade em todos os procedimentos; e vi) preocupações éticas acrescidas.

É evidente que a implementação de uma II não se faz sem resistência (Nind, 2014, Bigby et al., 2013), especialmente, as questões das investigações dirigidas por pessoas com PDI causam grande desconforto, dado o desconhecimento sobre a deficiência intelectual e as suas implicações (Bigby et. al., 2013). A II obriga a uma mudança radical da forma de investigar. De acordo Bigby et al. (2013), partir do princípio de que as pessoas com PDI apenas imitam investigações recorrendo a métodos tradicionais é um erro comum, menosprezando o potencial que a sua visão das coisas traz para a investigação. Segundo os autores, são poucos os investigadores que se questionam sobre os benefícios que a II pode trazer à própria pessoa com PDI. A sua participação potencia o conhecimento sobre si e o mundo que a rodeia, influenciando como é vista pelos outros. Segundo Bigby et. al (2013), verificou-se um maior reconhecimento social e um aumento das oportunidades de emprego das pessoas com PDI após terem participado num estudo de cariz inclusivo, enquanto co-investigadores. Contudo Richardson (1997), citado por Bigby et al. (2013), alerta para repercussões negativas que a participação pode trazer à pessoa com PDI. A tomada de consciência de situações discriminatórias ou opressivas no seu dia-a-dia, que não podem ser alteradas podem causar transtornos, como o medo, a revolta, ansiedade. É, pois, preciso algum cuidado ao envolver as pessoas e colocá-las perante realidades de que não tinham consciência. Esta situação torna-se preocupante, especialmente para pessoas que vivem institucionalizadas e não podem alterar esta realidade.

Os autores consideram ainda, que a falta de enquadramento teórico relativa à II, prejudica o valor da investigação em meios académicos, levando os interessados neste tipo de estudos a optar por projetos de Advocacy, que não assentam em procedimentos tão rigorosos como os de um estudo científico. A sua concretização é mais simples, mais económica, mantendo o potencial de promover a transformação social. (Bigby et al., 2013).

There is a need for those involved to consider more deeply the nature of knowledge developed from this type of inclusive research to find different ways of interpreting and judging its value or contribution to social change (...) (p. 8)

Ainda que, a II coloque mais desafios e dúvidas em comparação com investigação tradicional, é impensável restringir a voz e a participação da PCD (Coons & Watson, 2013).

4.1. Investigação Participada, Investigação emancipada e investigação ação participada

Neste capítulo serão conceptualizadas a investigação participada, a investigação emancipada e a investigação ação participada. Segundo Walsmley (2001), Walsmley & Johnson (2003) e Nind (2014), a IP, a IE e a IAP incluem-se no paradigma da II. Tentar-se-á compreender de que forma coexistem ou se substituem.

A revisão da literatura permitiu perceber que a utilização dos conceitos não é unânime. Assim, é possível verificar a sua utilização em estudos que não abrangem o envolvimento da PCD. Contudo, como suprarreferido, trata-se de investigação sobre minorias (Nind, 2014).

Na opinião de O’Fallon et al., (2000) a característica fundamental da II é o facto de trazer para a investigação, pessoas que não são investigadores (leigos) e que se apresentam como investigadores e co-autores, sendo envolvidos em estudos desde a sua conceção à apresentação de resultados.

A tentativa de perceber o trabalho e papel que cabe às PCD em cada uma das propostas de investigação apresentadas, torna pertinente olhar para os conceitos que as definem.

A história colocou as PCD muito tempo longe da participação, tendo sido os movimentos libertadores que a um ritmo lento, trouxeram as suas questões para a agenda política e social (Driedger 1989; Martins et al., 2012; Fontes, 2016; Woelders, 2015). A exigência para que fossem envolvidas nas decisões sobre as políticas que influenciam a sua vida, paralelamente a reflexão dos investigadores sobre o papel da ciência, permitiu o seu envolvimento em alguns estudos científicos. Neste contexto, dão-se os primeiros passos na **Investigação Participada (IP)**. As PCD passam a fazer parte e a contribuir com os

temas que consideram relevantes. Nesta fase ainda não há participação da pessoa com PDI, cuja capacidade de participação continua a ser tema de discussão (Bigby et. al., 2013). Segundo Ellis (2018), há duas fases distintas na II, que a autora denomina de geração I e II. As pessoas com acentuadas limitações intelectuais e /ou de comunicação pertencem apenas à segunda geração (“*second wave*”) da II (Ellis, 2018), como demonstra a Tabela que se segue (cf. Tabela 3):

Tabela 3

Características da Investigação inclusiva de primeira e segunda geração

Investigação Inclusiva de Primeira Geração	
Co- Investigador	<ul style="list-style-type: none">– Beneficiário de apoios para PCD;– Institucionalizado ou frequência de escolas especializadas;– Dificuldades de aprendizagem leves ou moderadas;– Mora com a família ou residências apoiadas– Interações sociais restritas e limitadas a PCD
Local de Investigação	<ul style="list-style-type: none">– Instituição para PCD, Centro de dia, Escolas especializadas– Grupos de autodeterminação
Resultado da investigação	<ul style="list-style-type: none">– Centrado nos processos;– Foco ético-político– Investigação histórica ou autobiográfica;– Interesse nos resultados é (apenas) do investigador envolvido
Investigação Inclusiva de Segunda Geração	
Co-Investigador	<ul style="list-style-type: none">– Frequência da Escola Inclusiva e sem experiências segregadas;– Acesso a apoios individualizados;– Vida em comunidade e de forma mais independente possível;– Relações e redes sociais múltiplas;

- Maiores oportunidades, incluindo o acesso ao emprego;
- Diagnóstico médico perde relevância, sabendo que ser rotulado este é muitas vezes responsável pelo isolamento social.

Local de Investigação

- Local de trabalho;
- Local de lazer na comunidade (ginásio, clube, etc);
- Ambiente pessoal (casa da família).

Resultado da investigação

- Centrado na participação e menos no processo;
- Investigação envolve pessoas com grandes necessidades de apoio e / ou dificuldades de comunicação;
- Recurso a meios e técnicas inovadores e flexíveis;
- Resultados de interesse para um público mais vasto.

Fonte: Adaptada de Ellis (2018), p. 10

O dicionário Priberam define emancipar como a capacidade de 1. Dar ou receber a emancipação; 2. Tornar ou ficar independente; 3. Libertar-se do pátrio poder; e 4. Livrar-se de toda e qualquer tutela, podendo administrar os seus bens livremente.

A **Investigação Emancipada (IE)** surge com a tomada de consciência da pessoa autodeterminada, que quer estar envolvida nas questões que influenciam a sua vida. É a passagem de “poder estar” para o “querer estar”. Gilbert (2004) considera a participação das PCD, uma fase embrionária, sendo o objetivo a alcançar a emancipação e a IE.

Figura 9

Passagem da investigação participada à investigação emancipada

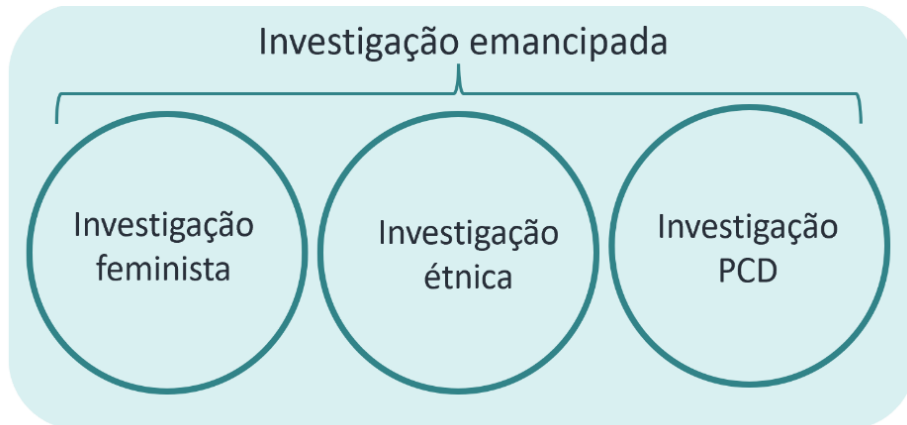


Segundo o autor, apenas PCD emancipadas são capazes de decidir sobre as suas vidas e identificar as questões que as preocupam de forma autodeterminada. A pessoa autónoma quer estar envolvida e pode tornar-se líder da investigação. A emancipação é, pois, um passo no processo de aprendizagem que pode levar tempo a ser apreendida, compreendida e aplicada, sobretudo em grupos marginalizados como a PCD.

Este tipo de investigação surge na literatura muitas vezes também ligada a outros movimentos de libertação de minorias e grupos socialmente excluídos e discriminados (Nind, 2014), representados na Figura 10.

Figura 10

Investigação Emancipada



A IE desmistifica, cria estruturas e processos que promovem um diálogo entre a comunidade científica e as PCD, em que cada parte coloca à disposição do outro o seu saber de forma autodeterminada (Barnes, 1992, Woelders et al., 2015). Barnes (1992) define-a como a capacitação das pessoas com deficiência através da transformação das condições materiais e sociais de produção da investigação. Segundo o autor, esta cooperação permite ao investigador apropriar-se das questões da deficiência, sem que ele próprio tenha uma deficiência.

A interdependência entre a IP, IE e a IAP é grande, não se podendo, por isso, delimitar de forma estática os conceitos. Pois, não há uma IE sem IP e uma IE leva impreterivelmente à IAP. Contudo, poder-se-ia questionar, se se pode pensar as diferentes abordagens de forma cronológica, assumindo que a IE é posterior IP, *“each piece of research must build on and develop what has gone before”* (Nind, 2014, p.16). A emancipação está intimamente ligada à ideia de libertação, decisão autodeterminada e empoderada, permitindo um conhecimento e análise dos próprios problemas, assim como o confronto com o poder estabelecido exigindo participação, envolvimento e ação.

Partindo das definições apresentadas por Nind (2014) na Figura 8, a IE representada no terceiro círculo, caracteriza-se pela investigação conduzida pelo participante (PCD) com partilha do investigador. A IP apresenta-se no segundo círculo. Contudo, a passagem de uma para a outra não é estática, podendo haver inter-relações. Segundo Aktinson (2005), *“participatory research can be viewed as a transitional phase towards emancipatory*

research” (p. 300). Assim, se IP leva a uma IE, podemos concluir que por sua vez a IP e IE levam a uma IAP.

Deve compreender-se a **Investigação Ação Participada (IAP)** como a tentativa de transformação, em que se altera um processo ou realidade a partir de um conhecimento obtido. Walmsley e Johnson (2003) consideram que a importância da IAP está na sua possibilidade de transformação e empoderamento “*participatory action researchers have a commitment not only to ensuring that the outcomes of the research promote social change, but the process itself reflects a more just and fair society in microcosm*” (p.12). Além disso, a IAP elimina as barreiras entre investigador e participantes e contribui para que os participantes se tornem mais capazes de intervir social e politicamente, a partir de aprendizagens adquiridas. À semelhança dos resultados obtidos na investigação com mulheres, espera-se que a IAP possa contribuir para que as PCD possam cada vez mais desenvolver estratégias para gerir as suas próprias organizações (Walmsley & Johnson, 2003). Segundo os autores, trata-se de um empoderamento que pode apresentar diferentes níveis, “*it can be interpreted as people gaining power through the research process to take on other issues in their lives. Sometimes it is seen as empowerment in terms of learning specific research skills*” (p.35). Na IAP, os participantes: i) selecionam o tema a investigar, tendo em conta as suas necessidades; ii) formulam as questões, que possam responder à sua necessidade concreta; iii) avaliam os resultados do estudo. O investigador atua como um facilitador à concretização do estudo. O objetivo essencial é capacitação dos participantes, a sua ação na comunidade e nas organizações.

4.2. Investigador na Investigação Inclusiva

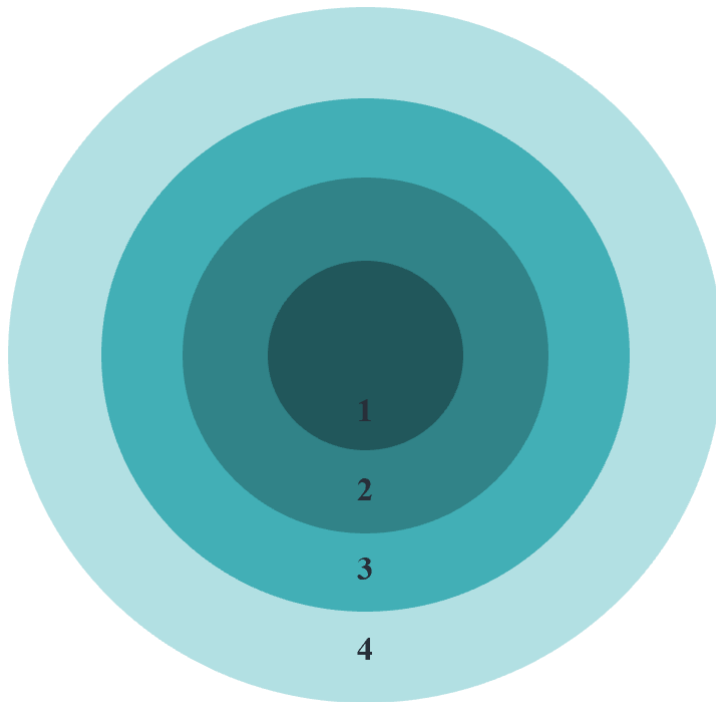
No contexto da II, cabe ao investigador desenvolver estratégias e modelos para que as PCD possam ser parte ativa na investigação (Coons & Watson, 2013; Correia& Santos, 2017; Pereira, 2014; Pernia, 2008; Nind & Vinha, 2012; Woelders et al., 2015). Segundo Coons e Watson (2013), o objetivo essencial da II é tornar o investigador e investigado parceiros, fomentando relações cooperativas entre investigador e a comunidade. Pode entender-se por comunidade também uma só pessoa. A responsabilidade passa a ser partilhada, a partir de um trabalho conjunto, que vai desde o desenho do estudo, passando

pela concretização até à apresentação dos resultados. Nesta relação “o investigado, torna-se investigador” (p.15). Segundo Atkinson (2005), a II exige do investigador alguns procedimentos éticos e características específicas. Este deve ser capaz de gerir equipas heterogéneas, que promovam a participação de todos, no entanto, sem influenciar as perspetivas individuais dos participantes. A relação de proximidade que se cria entre os investigadores e participantes pode condicionar a imparcialidade. É preciso que o investigador tenha consciência desta (possível) interdependência para que a investigação se mantenha isenta. Tratando-se de um público vulnerável, que pela sua condição poderá não ter muitas vivências sociais, poderá facilmente confundir os papéis dos intervenientes. Esta situação de (possível) dependência é também um terreno fértil e permeável à manipulação, levando as pessoas a dizerem, aquilo que pensam que o outro gostaria de ouvir.

Recorrer a técnicas como o círculo de amigos, poderá reduzir este equívoco e ajudar a delimitar os diferentes papéis e espaços sociais. Falvey et al. (2011) delimitam os espaços sociais do círculo de amigos, da seguinte forma: íntimos, pessoais, de participação e de trocas (cf. Figura 11). Segundo os autores, este instrumento permite; i) perceber em que espaço/contexto as pessoas têm relações ii) gerir essas relações; e iii) analisar as áreas da vida que precisam de ser preenchidas, tendo em conta que as relações das pessoas com PDI serem, regra geral, pobres e se reduzirem a serviços pagos (círculo da troca).

Figura 11

Círculo de amigos



Fonte: Adaptado de Forest et al. (2011), p. 16.

Legenda:

- 1 – Círculo da intimidade;
- 2 – Círculo da amizade;
- 3 - Círculo da participação;
- 4 – Círculo da troca.

Entende-se por círculo da intimidade aquele em que se incluem todas as pessoas que são próximas e com as quais há um elevado grau de intimidade (mulher ou marido, namorado ou namorada, irmão, pais e outros familiares ou amigos); no círculo da amizade incluem-se os bons amigos e que poderiam (até) ser incluídos no círculo 1. Ao círculo da participação pertencem organizações e grupos em que está envolvido (colegas de trabalho, do grupo de ginástica, equipa de futebol, entre outros). A relação investigador/participante (ou co-investigador) estaria neste círculo. Por último, o círculo

das trocas é aquele em que estão as pessoas pagas para prestar serviços, como médicos, terapeutas, professores, cabeleireiros, etc.

Ellis (2018) realça que o envolvimento e participação de pessoas com acentuadas dificuldades implica necessariamente uma maior inter-relação, contudo, esta não deve ser considerada “*a bad thing*” (p.3), nem impeditivo ao rigor científico. Antes pelo contrário, permitiu: i) a participação pessoas que inicialmente a viam limitada; ii) promoveu a discussão sobre a manipulação ou *silenciamento* da opinião das PCD; e iii) contribui para uma comunicação numa linguagem e tempo próprios. Tomás (2007) refere em relação à voz das crianças,

a língua em que a argumentação é conduzida, nomeadamente a questão do domínio desigual da língua pelos participantes e a impronunciabilidade de algumas aspirações. Estas dificuldades traduzem-se no trabalho com crianças, por exemplo, no risco de manipular ou induzir as crianças a dizerem o que consideram que o adulto-investigador quer ouvir, por exemplo aquilo que interessa para a concretização dos objectivos do trabalho. (p. 39)

À semelhança das crianças, as PCD, em particular com PDI também demonstram esta vulnerabilidade e dependência do outro. Manipular e induzir a sua opinião é um dos perigos (Cameron e Matthews, 2017). Pessoas que passaram grande parte da sua vida excluídas, podem não ser capazes de formular as suas necessidades e desejos de forma inequívoca num espaço curto de tempo. A autodeterminação é um processo de aprendizagem e oportunidades (Gilbert, 2004).

O envolvimento e participação da PCD, nomeadamente com PDI exige uma profunda reflexão ética e alterações metodológicas (Gilbert, 2004). Gilbert (2004) sublinha que é necessário capacitar as pessoas para que a sua participação se torne “*mainstream of research activity*” (p. 298). Pensar as pessoas com PDI como participantes ativos de uma investigação exige transformações. Não basta querer, é essencial preparar o terreno para a participação que se quer obter. Walmsley e Johnson (2003) assinalam a necessidade do investigador inclusivo ter a capacidade de formular as questões de forma clara e acessível. Os autores sublinham ainda a premência de se repensar a linguagem académica, apelando à sua simplificação: uso de frases simples e curtas; utilização de instrumentos variados que facilitem a compreensão, como imagens, vídeos, *roleplay*, entre outros. Cameron e

Matthews (2017) recorreram a instrumentos variados para a realização do seu estudo. Os autores aplicaram símbolos do Boardmaker™, em tamanho A3, plastificados, permitindo um fácil manuseamento dos participantes. Utilizaram também ao Talking Mats™ (TM), por ser considerado um instrumento flexível, que pode ser usado em simultâneo com outros métodos, permitindo mais e melhores respostas dos participantes. Segundo Cameron e Matthews (2017), o TM permite que a PDI consiga o tempo necessário para se envolver ativamente na discussão. O TM “allows adults with learning disabilities to take time to stop and think about their lives and express a view on *“How is it going for me?”*” (p. 60).

Pelas razões apontadas, depreende-se que a II exige mais tempo do investigador. Sabendo que, os projetos de investigação são, maioritariamente, planeados e programados para um determinado período limitado, o tempo necessário para a realização de II poderá comprometer o envolvimento da PCD (Gates & Waight, 2007). Em contrapartida, o ter “tempo”, pode levar a uma relação mais pessoal, que é indiscutivelmente uma mais-valia, quando assegurados os procedimentos que garantam a imparcialidade na investigação. Tendo a PCD, regra geral, uma rede de contactos reduzida, a sua participação numa investigação pode contribuir para o aumento da sua rede social (Stalker & Harris, 1998; Aktinson, 1993).

Independentemente, das dificuldades que possam advir da realização de uma II, a sua pertinência e urgência numa sociedade democrática é indiscutível (Nind, 2014).

4.3. Consentimento informado

No presente capítulo pretende refletir-se sobre o consentimento informado, especialmente para pessoas com PDI. É também feito um breve enquadramento histórico sobre a necessidade e importância do consentimento.

Toda a investigação científica assenta atualmente em princípios éticos (Ribeiro, 2002), dos quais o consentimento informado é parte integrante (Boxall & Ralph, 2009). Os participantes de qualquer estudo, independentemente da disciplina em que se realiza, devem ser esclarecidos, a priori, sobre o tipo de estudo que se vai realizar, de que forma e como são recolhidos os dados, o tempo necessário à sua recolha e compreender para

que fins serão utilizados os resultados obtidos. Deve também garantir aos participantes o anonimato e confidencialidade. Disponibilizar toda a informação referida é responsabilidade do investigador, que deve perceber, se o participante compreendeu todo o processo relativo ao seu envolvimento. Estes procedimentos culminam com a obtenção do consentimento informado assinado, que regista toda esta informação.

Historicamente, o consentimento informado surge exclusivamente para as pesquisas no campo da medicina. Em sequência dos crimes hediondos cometidos na segunda guerra mundial, o primeiro código de ética surgiu com os julgamentos de Nuremberga. Segundo Ribeiro (2002), numa tentativa de precaver que não se repita esta situação, o Código de Nuremberga impulsionou a “criação de regras éticas para a área da saúde (e não só)”. (p. 3).¹¹

Em 1993 o conselho para as Organizações Internacionais de Ciências Médicas da OMS produziu as Diretivas Éticas Internacionais para a Investigação Biomédica em Seres Humanos, a que se seguiram “Princípios dos Direitos dos Doentes na Europa” (OMS, 1994). No ano 1996 é adotada a Convenção Para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano, pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa (Ribeiro, 2002).

Em 2020 são publicadas as diretrizes 05/2020 relativas ao consentimento na proteção de dados pelo Comité Europeu (Diretrizes 05/2020), referindo que o verdadeiro consentimento depende da possibilidade de se poder recusar qualquer participação, sem que daí qualquer advenha prejuízo pessoal. O Código Penal português ponto 2, Artigo 38º, define o consentimento como “uma vontade séria, livre e esclarecida do titular” e que “pode ser livremente revogado”.

O consentimento informado é, pois, a confirmação duma participação por vontade própria, em consciência e no gozo de toda a sua liberdade. Assim sendo, a sua obtenção por pessoas com PDI requer, pelas características cognitivas e intelectuais que lhe são inerentes, alguma reflexão e cuidado. Coons & Watson (2013), puderam constatar que a

¹¹ Até então não era usual a obtenção de um consentimento, situação que se viria a alterar com a Declaração de Helsínquia, promulgada em 1964 pela Associação Médica Mundial (WMA). Revista e atualizada até 2013, data da 64ª assembleia geral da Associação (WMA, 2013).

obtenção do consentimento, por participantes menores e com dificuldades acentuadas causa algum desconforto aos seus tutores, provocando-lhes alguma ansiedade e hesitação. Estes demonstraram medo de que os educandos não fossem capazes de corresponder às expectativas dos investigadores. A preocupação não era a cedência da autorização, mas a possibilidade de não serem capazes de corresponderem ao que lhes era pedido.

Segundo Arscott et al., (1998), Cameron e Murphy (2006), Dye et al. (2007), Coons e Watson (2013) e Horner-Johnson e Bailey (2013), envolver pessoas com PDI em estudos científicos exige uma informação adequada acessível aos participantes, o que pode implicar a elaboração de CI específicos e individualizados. Boxall e Raplh (2009), levantam a questão da responsabilização do CI, questionando: i) a quem cabe decidir o que as pessoas com PDI entendem ou podem entender; ii) o que podem e devem decidir; e iii) que tipo de envolvimento devem ter os cuidadores, *“which carers, parents or advocates should be involved in decisions about consent, if at all, and indeed who should seek that consent – researchers, or staff with whom people with intellectual disability may be more familiar.”* (p. 49)

Arscott et al., (1998) concluem, num estudo realizado com 40 pessoas com PDI, que os participantes foram capazes de compreender o objetivo do seu estudo. Contudo, observaram dificuldades na compreensão dos benefícios ou riscos da sua participação. Segundo Horner-Johnson e Baley (2013), a obtenção do CI surge como uma das principais razões para a exclusão das pessoas com PDI dos estudos. *“It is possible that people with ID may simply be assumed to be incapable and thus ineligible”* (p. 260).

Cameron e Murphy (2006) atribuem ao investigador inclusivo uma responsabilidade acrescida. Além de conduzir a investigação científica propriamente dita, o investigador tem de saber gerir todo o processo de inclusão da PCD. No caso de envolver PDI é necessário um maior rigor relativamente: i) à informação que é dada; ii) ao modo como esta é partilhada; iii) aos métodos escolhidos para a obtenção dessa mesma informação. Além disso é preciso assegurar que toda a informação é dada em total liberdade e sem qualquer tipo de pressão exterior.

Outrossim, o investigador deve estar consciente do seu papel, da relação com os intervenientes e dos perigos de uma dependência investigador-participante, assegurando sempre uma investigação neutra e isenta de subjetividade. Cameron e Murphy (2006)

referem a possibilidade do enviesamento de dados, resultante de uma relação amigável entre investigador e participante (ou co investigador). Não obstante, a relação pessoal ser indispensável neste tipo de investigação, pode também causar constrangimentos. É necessária uma grande sensibilidade para garantir que o participante com PDI não confunda os papéis atribuídos a cada um, como por exemplo, quando investigadores se deslocam a casa das pessoas para uma recolha de dados ou trabalho cooperativo.

Stalker & Harris (1998), Walmsley et al. (2017), Correia e Santos (2017) e Lloyd et. al. (2016) alertam para o perigo de se criar, mesmo sem intenção, uma relação de poder, que leve indevidamente à obtenção do CI (Lloyd et. al., 2016). Garantir que a pessoa com PDI não confunda um ambiente estritamente profissional, ainda que amigável com um relacionamento pessoal é fundamental. Este equívoco poderá surgir, por exemplo, aquando da recolha de dados em casa do próprio participante. A presença num espaço pessoal pode baralhar a pessoa com PDI.¹²

Ter consciência que se pode recusar a participação na investigação, em qualquer momento do estudo, é um aspeto fundamental do CI (Watson, 2016, Correia & Santos 2017). Watson (2016) refere que as pessoas com PDI “*should get the chance to say ‘yes’ or ‘no’ to taking part in research*” (p.35). Segundo o autor, os investigadores não devem compreender um consentimento adquirido como uma decisão definitiva e inalterável, podendo ser alterado a qualquer momento. À medida que os participantes passam a estar mais envolvidos e a ter uma compreensão maior sobre a situação e o objeto de estudo podem querer mudar de opinião. Segundo Coons e Watson (2013), é imperativo que haja comunicação ao longo de todo o processo, percebendo se a intenção de participação se mantém inalterável durante toda a investigação. Correia e Santos (2017), Gilbert (2004), Cameron e Murphy (2006) corroboram a necessidade deste olhar atento sobre o consentimento.

Sabendo que as pessoas com PDI apresentam na sua maioria, grandes dificuldades a nível da comunicação, com limitações de compreensão e expressão, Cameron e Murphy (2006) referem a possibilidade do investigador recorrer a um facilitador, que conheça bem a pessoa e possa fundir como um interprete da sua vontade. “*Carers did not intervene or*

¹² A utilização do círculo de amigos suprarreferido para a delimitação dos papéis investigador/investigado pode revelar-se útil para obtenção do consentimento informado

try to persuade the person to take part – they simply observed and confirmed their willingness to participate” (p. 114). Feinberg e Whitlatch (2001) concluíram que, nem sempre os cuidadores sabem responder com precisão às perguntas sobre dados específicos, principalmente biográficos. Nesta diáde, refere o perigo de se influenciarem mutuamente *“as much by the person’s cognitive impairment as by the caregiver’s lack of knowledge”* (p. 7).

Segundo Cameron e Matthews (2006), Dye et al. (2007), Horner-Johnson e Bailey, (2013), a informação disponibilizada tem de ser acessível, recorrendo ao uso de fotografias e imagens acompanhadas de frases curtas, que simplifiquem os processos (Cameron & Matthews, 2006; Dye et al., 2007). Contudo, Dye et al. (2007) alertam que o uso a de imagens não garante por si só o acesso ao conteúdo, referindo três premissas essenciais ao CI: i) ter acesso a informação necessária e suficiente; ii) ter a capacidade de tomar a decisão e compreender as consequências dessa mesma decisão; e iii) tomar a decisão de forma voluntária. Bissoto (2014) considera que a principal barreira continua a ser atitudinal, pois, ainda não é feito um verdadeiro esforço para que a pessoa com PDI tenha consciência que pode fazer escolhas e, principalmente, que tem direito de as fazer. A falta de envolvimento da pessoa com PDI torna-a *“progressivamente passiva e pouco confiante em si própria como agente de sua própria vida”* (p. 8).

Dye et al. (2006) reforçam a atenção a dar ao CI, concluindo no seu estudo que envolveu 102 participantes com PDI, que apenas cinco foram considerados capazes de dar o seu consentimento. Segundo os autores, é fundamental o trabalho individualizado e personalizado para promover a participação real e informada das pessoas.

A revisão da literatura permite concluir que a maioria das pessoas com PDI são capazes de fornecer um CI desde que se alterem alguns procedimentos e metodologias. Horner-Johnson e Bailey sublinham *“rather than assume that people with ID lack capacity to consent to research, researchers can take steps to access and facilitated informant consent”* (p. 264).

4.4. A voz das pessoas com deficiência

“- Pareces chateada hoje? Passa-se alguma coisa?

- Não, não ...

- Se precisares de alguma coisa, avisas.

Depois de algum tempo.

- Doem-me os pés.

- Ah, sapatos novos, bem giros ...

- Duros, doem os pés. Não gosto.

- Se te fazem doer os pés, é melhor não os calçar. Ou então usas em casa para se fazerem ao pé.

- Eu não gosto, não queria, a mãe escolheu.”

- Foi a mãe que escolheu os teus sapatos?

- Sim.

Este diálogo foi registado num dos encontros do grupo *Tenho Voz* da P21¹³ e mostra a urgência em se discutir com rigor conceitos como a autonomia, a participação e a autodeterminação da pessoa com uma PDI.

O direito das pessoas com PDI a terem voz e a serem ouvidas é consensual. Envolvê-las nas questões que lhe dizem respeito também parece ser comumente aceite. Contudo, é preciso repensar o conceito de “dar voz”. Tomando como exemplo, o diálogo apresentado, fica-se a saber que é a mãe da jovem que escolhe e decide o que a jovem calça.

A preocupação em ouvir as pessoas é cada vez maior na nossa sociedade, ouvimos a voz dos alunos, das mulheres, dos jovens, sabendo que, quanto mais espaço é dado à voz de cada um, melhor e mais assertiva será, “quando temos mais voz, temos melhor voz”, refere uma aluna do ensino secundário durante as audições do CNE (2021, p. 3).

Promover uma melhor voz, é permitir o empoderamento da pessoa. Seria, indiscutivelmente, a voz do diálogo apresentado a escolher os seus sapatos. É evidente

¹³ O Grupo “*Tenho Voz*” destina-se a jovens com t21 com mais de 18 anos. O grupo encontra-se todos os sábados para discutir temas do interesse dos participantes.

que este “ter voz” passa impreterivelmente por um processo de aprendizagem. Alguém que nunca a teve, tem de aprender a usá-la. No caso das PCD, em especial com PDI, é preciso ultrapassar a sua invisibilidade histórica (Fontes, 2016; Martins et al., 2012; Díaz & Rovira, 2014).

O interesse crescente em estudos sobre a opinião das PCD e a tentativa de as envolver implica um olhar cuidadoso sobre o tema, para que não se confunda a autodeterminação com manipulação.¹⁴

Entenda-se por manipulação todas as situações em que as pessoas são utilizadas para promoção de uma agenda própria. Os discursos são previamente estudados e ensaiados para um determinado fim. Esta manipulação pode apresentar-se de uma forma clara ou de um modo subtil, parecendo que as pessoas estão efetivamente a falar na primeira pessoa. A manipulação das PCD apresenta um grande risco, pela dependência emocional e confiança que a pessoa deposita no outro, concretamente nos seus cuidadores. É, pois, preciso um cuidado acrescido para não promover uma “pseudo-voz”. As PCD são usadas para falar em nome de organizações. Vendem produtos associados a logotipos. Segundo Hart (1992), a passagem da manipulação para a decoração é muito ténue, podendo muitas vezes coexistir. A decoração define-se pela presença das pessoas com intenção meramente decorativa, por exemplo, quando se colocam PCD numa banca de venda de produtos, sem que as pessoas estejam envolvidas na relação com os produtos que vendem e/ou com os compradores. Estas questões merecem um estudo cuidado e aprofundado, sem o qual a voz das PCD pode estar comprometida.

As PCD pelas suas especificidades devem sempre: i) ter acesso a todas as ofertas existentes em equidade; ii) ter garantidos todos os meios necessários para acederem a espaços e informações, enquanto estas condições não existirem, a voz da PCD pode estar a ser usada para outros fins que não a própria vontade.

¹⁴ Ainda é comum usar pessoas com PDI, aquando dos peditórios em nome de organizações que frequentam. Vestem camisolas e manuseiam objetos que as associa a organizações, sem que as próprias pessoas tenham consciência disso, como se de meras peças de decoração se tratasse. Entenda-se por manipulação e decoração as definições de Hart na escada da participação infantil, supramencionada. Debruçar-nos-emos nesta reflexão apenas sobre os degraus da não-participação de Hart: i) Manipulação; ii) Decoração e iii) Tokeísmo ou participação simbólica.

4.5. Investigação inclusiva em Portugal

Em Portugal começam a surgir estudos que perscrutam a opinião da PCD (Marques, 2016; Correia & Santos, 2017), envolvendo-as na investigação. O tema, a metodologia, as condições criadas aos participantes e facilitadores utilizados enquadram-se nos critérios éticos necessários à II, discutidos ao longo do trabalho. Ouvir o que as pessoas envolvidas têm para dizer é, pois, essencial (Nind, 2014; Walmsley et al., 2017). Além da justiça social que a II promove, dando voz a pessoas que nem sempre a têm, contribui ativamente para a sua capacitação e empoderamento.

A revisão da literatura permitiu observar um emergir do trabalho com a PCD em Portugal. Contudo, ao compararmos a situação nacional com os estudos internacionais verifica-se uma discrepância quantitativa e qualitativa deste tipo de investigação.

Quando nos EUA e Inglaterra, a PCD iniciava o seu processo de emancipação exigindo medidas de desinstitucionalização, em Portugal surgiam as primeiras organizações especializadas, para pessoas até então isoladas e sem qualquer tipo de resposta social ou institucional (Fontes, 2016, Marques et. al. 2016). Constata-se que os países, que desde cedo procuraram soluções exclusivas para a PCD têm uma comunidade mais empoderada e participativa e um maior número de trabalhos assentes no paradigma da II. Será de esperar que nos próximos anos a II possa suscitar maior interesse em Portugal.

Em Portugal a deficiência foi durante muito tempo um problema familiar e socialmente inexistente (Fontes, 2013). Esta invisibilidade histórica é determinante para o modo como a PCD é vista e ouvida nos nossos dias. Os estudos de Marques (2016) e Correia e Santos (2017) procuraram ouvir o que as pessoas tinham para dizer. As investigações em causa envolveram pessoas com PDI, incluindo-se assim, de acordo com a classificação apresentada por Ellis (2018), na “segunda vaga” do paradigma da II (cf. Tabela 3). Segundo a autora, estas são o resultado dos variados de grupos de autodeterminação de PCD, que emergiram nos últimos anos.

Correia & Santos (2017) realizaram grupos focais, previamente informados do objetivo do estudo, lugar e horário em que se realizaria. Foi obtido o CI dos participantes, a quem foi explicado que a participação é livre e que se pode abandonar o estudo a qualquer momento, caso assim o entendessem. O estudo decorreu nas instalações da instituição.

Contudo, o agendamento não coincidiu com nenhuma outra atividade, para que os participantes não tivessem de faltar a nenhuma atividade regular. Segundo Correia & Santos (2017), “incluir a voz das pessoas com DI constitui-se como um importante contributo para a investigação, uma vez que estas pessoas se encontram numa perspetiva privilegiada para fornecer insights acerca das suas próprias experiências” (p. 1461).

Como se tem vindo a discutir, a II implica uma exigência e rigor acrescidos na promoção da participação da PCD. A adaptação a situações novas, flexibilização dos processos e a reflexão das práticas diárias são desafios constantes. Consciente que se trata de um percurso com avanços e recuos, não se pode descurar quaisquer procedimentos que limitem o rigor científico.

A revisão da literatura permitiu perceber que a II em Portugal ainda não é comum. Espera-se que a escola para todos, a consciência que as pessoas devem falar por elas possam num futuro próximo criar as condições para jovens com deficiência empoderados, com a autoestima necessária para levantar a sua voz. Este caminho só pode ser feito numa sociedade equitativa, cuja responsabilidade é de todos.

III. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

| | ' ' | | ' ' |

i. Definição do problema e questões orientadoras

As pessoas com PDI continuam a ter uma ínfima participação nas questões que as envolvem diretamente (Gilbert, 2004; Pernia, 2008; Díaz & Rovira; 2014, Marques et al., 2016). Não obstante, todos os normativos que ressalvam a necessidade da sua participação, as decisões são tomadas maioritariamente pelas famílias e por profissionais. A complexidade de algumas decisões e a rapidez com a qual devem ser tomadas potenciam esta prática. *“They always tell us we can’t do it, without giving us a chance to try”* (Nind & Seale, 2009, p. 280). No entanto, só a PCD conhece os seus desafios, sendo a única capacitada para falar sobre eles (McEvoy e Keenan, 2013).

Falar e decidir por alguém é torná-lo invisível e as suas necessidades inexistentes. Quem não é visto, nem ouvido, não existe. Segundo Holmes (2020), *“one important way to change invisibility is to seek out the perspectives of people who are, or risk being, the most excluded by a solution”* (p.20). É, pois, indispensável ouvir as pessoas e desenvolver uma investigação centrada na pessoa, que represente as suas necessidades, problemas e desafios (Díaz e Rovira, 2014; Pernia, 2008). Segundo as autoras, a investigação deve refletir sobre a sua utilidade. Indagar, se está ao serviço das pessoas e da promoção da sua QdV ou se, se limita a descrever as necessidades das instituições. A II dá voz às pessoas, às suas necessidades, capacita-as, enriquece a investigação e provoca mudanças (Gilbert, 2004, Marques, 2016), tornando-a uma disciplina imprescindível e um canal privilegiado na construção de uma investigação cooperativa feita **com** as pessoas e para elas.

Partindo deste paradigma, procurou-se no presente estudo promover a participação da PCD. Sabendo que:

- i) A saída da escola é um momento de tensão e incerteza, que precisa de ser preparado;
- ii) O DL 54/2018 regulamenta a transição da escola para a vida pós-escolar centrada na pessoa;

- iii) O artigo 24, ponto 5 da CDPD assegura a aprendizagem ao longo da vida sem discriminação e em condições de igualdade.
- iv) O fim da escolaridade obrigatória representa o fim do percurso inclusivo regulamentado em Portugal.

Pretende-se saber:

Quais são os sonhos dos jovens com PDI à saída da escolaridade obrigatória e que conhecimento têm os pais e os professores sobre esses sonhos quando planificam o futuro?

Partindo da questão orientadora, a investigação quer conhecer:

- i) Os sonhos dos jovens com PDI à saída da escolaridade obrigatória;**
- ii) A perceção das famílias sobre os sonhos dos filhos e o processo da concretização desses mesmos sonhos;**
- iii) As práticas desenvolvidas pelas escolas no processo de concretização dos sonhos dos alunos à saída da escolaridade obrigatória.**

Face às questões apresentadas, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer os sonhos dos jovens relativamente ao seu futuro;
- Conhecer o envolvimento dos jovens na planificação do seu futuro;
- Conhecer as perceções e atitudes dos pais face aos sonhos dos seus filhos;
- Conhecer as expectativas dos pais relativas ao futuro dos seus filhos;
- Identificar o papel do professor de educação especial na promoção dos sonhos dos jovens;
- Conhecer as medidas tomadas pela família e pela escola na concretização dos sonhos do jovem;
- Saber se os sonhos são tidos em conta na planificação do futuro.

ii. Natureza do Estudo

Tendo em conta o tema, os seus objetivos e questões delineadas, optou-se pela realização de uma investigação inserida no paradigma qualitativo, cujo objetivo é captar as perspetivas e opinião dos próprios atores (Coutinho & Chaves, 2002). Pretende-se conhecer os sonhos de quatro jovens com t21 e perceber que percepção têm os seus pais e professores destes mesmos sonhos. Mason (2002) considera que a abordagem qualitativa permite explorar as várias dimensões do mundo social dos participantes, numa tentativa de produzir conhecimento que ultrapasse as explicações idiossincráticas ou particulares limitadas ao estudo. O objetivo não é a generalização dos resultados, mas a compreensão do problema e “garantir a sua transferibilidade” (Sousa & Baptista, 2011, p. 56).

Considera-se a presente investigação um estudo de caso com caracter exploratório, na medida em que tem como objetivo:

- i) apresentar e retratar uma questão específica e atual;
- ii) perceber as relações entre os envolvidos e, se possível,
- iii) enunciar caminhos que possam influenciar estudos e ações futuras, caso se venha a demonstrar pertinente.

Para Merriam (1988), citado por Carmo e Ferreira (2008), este apresenta-se como: i) particular, focando-se numa determinada pessoa, situação ou fenómeno; ii) descritivo, descrevendo de forma detalhada e rigorosa o fenómeno que se estuda; iii) heurístico, aprofundando a compreensão do objeto de estudo; iv) indutivo, utilizando o raciocínio indutivo para formular as suas explicações; e v) holístico, pois, estuda o objeto no seu contexto natural, incluindo a observação de múltiplas variáveis.

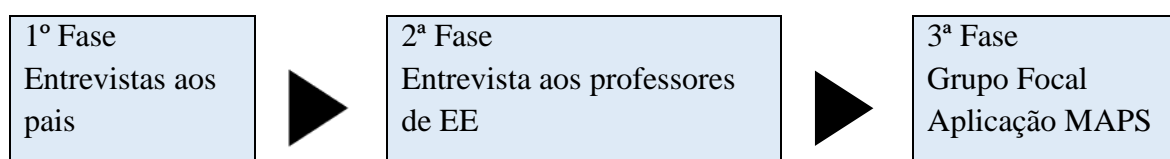
Segundo Yin (2009), um estudo de caso analisa um determinado fenómeno dentro do seu próprio contexto. Carmo e Ferreira (2008) consideram essencial que o investigador cumpra as seguintes etapas: “(1) “Definir o problema de investigação”, (2) “Formular questões de investigação (. . .) e, por fim, (3) escolher a “unidade de análise” (p.217).

2.1. Processos e técnicas de recolha e tratamento de dados

A recolha de dados efetuou-se em três fases, como apresentado na Tabela 4:

Tabela 4

Fases da recolha de dados



Após obtenção dos CI (cf. Anexo C) aos pais e professores, foram realizadas as entrevistas entre os meses de abril e junho de 2022, a partir de um guião pré-elaborado (cf. Anexos D e E). As entrevistas a pais e professores tiveram uma duração total de 376,8 minutos (6,3h). Num momento posterior foi realizado um GF, a que se seguiu a realização de um MAPS.

Todas as entrevistas realizadas foram transcritas e validadas (cf. Anexos F e G). Segundo Bardin (1977), as entrevistas devem ser “integralmente transcritas (incluindo hesitações, risos, silêncios, bem como estímulos do entrevistador)”. (p.89). O GF foi realizado a partir de um guião (cf. Anexo H), tendo sido filmado, transcrito, entregue e lido aos jovens e, por fim, validado (cf. Anexo I).

A Tabela 5 apresenta o tempo das entrevistas e grupo focal. Foi feita a conversão dos segundos em décimos para facilitar a leitura.

Tabela 5

Duração das entrevistas a pais, PEE e jovens

PAIS	
EP1	41,9 m
EP2	29,4 m
EP3	42,0m
EP4	37,7 m
total	151 m → 2,5h

PROFESSORES	
PEE1	49, 4m
PEE2	39, 5m
PEE3	36, 5m
PEE4	51, 0m
total	225,8 m → 3,8h
JOVENS	
Grupo focal	127, 5m
MAPS	173,5m
total	300,10m → 5h

As entrevistas dos pais foram realizadas na sede da P21, quando os pais levavam os seus filhos a atividades que frequentavam na associação. Os professores foram entrevistados nas respetivas escolas, a uma hora conveniente aos mesmos. As gravações foram realizadas com recurso a um smartphone.

O grupo focal e o MAPS também se realizaram na sede da associação P21.

Optou-se pela entrevista semiestruturada com perguntas abertas com o intuito de poder captar o espírito do entrevistado e possibilitar a partilha de pormenores que considerasse importantes (Bogdan & Biklen, 1994). Segundo Bodgan e Biklen (1994), “mesmo quando se utiliza um guião, as entrevistas qualitativas oferecem ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhes permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (p. 135). Estas permitirão obter dados comparáveis entre os vários sujeitos e grupos. A possibilidade do entrevistado falar na primeira pessoa, proporciona uma mostra do “seu sistema de pensamentos, os seus processos cognitivos, os seus sistemas de valores e de representações, as suas emoções, a sua afetividade e a afloração do seu inconsciente. (p. 89). Segundo os autores, este tipo de entrevista permite ao investigador a obtenção de dados comparáveis entre os vários sujeitos e embora se perca a riqueza de uma entrevista aberta, que permite compreender também como o próprio sujeito estrutura o tópico em questão. Bardin (1979) considera que a análise deste tipo de entrevista se apresenta ao investigador como um grande desafio pela sua “polifonia” (p. 90).

Posteriormente realizou-se um GF e um MAPS aos jovens. No desenho inicial do estudo, estava programada a realização de entrevistas semiestruturadas também aos jovens, contudo, a revisão da literatura revelou-as como desadequadas para jovens com PDI, tendo sido substituídas pela realização de um grupo focal (GF), método aconselhado para o público em questão (McEvoy & Keenan, 2014). Segundo os autores, as entrevistas individuais, mesmo sendo semiestruturadas, podem causar alguma ansiedade à pessoa com PDI.

O GF permite que os participantes se sintam confortáveis, tenham tempo de se preparar para a sua resposta, sem se exporem em demasia. De acordo com McEvoy e Keenan (2014) o GF é “*more open and people mightn't be as nervous or shy to speak up*” (p. 222), considerando-o facilitador na recolha de informação, por permitir que as pessoas se apoiem mutuamente e expressem as suas opiniões num contexto aberto e seguro (Gates & Waight, 2007; McEvoy & Keenan, 2014).

As dificuldades de linguagem comuns em pessoas com PDI também são colmatadas com o GF. Evita o desconforto da pergunta direta e a sensação de se estar a ser posto à prova, numa situação de pergunta-resposta, muitas vezes associada à existência de uma resposta certa ou errada (McEvoy & Keenan, 2014). O GF permite o desenvolvimento de uma dinâmica, verificando-se uma participação e envolvimento maiores do que aqueles que se vivenciam em entrevistas individuais (Gates & Waight, 2007; McEvoy & Keenan, 2014).

O GF caracteriza-se pela constituição de um conjunto de pessoas que partilham uma mesma experiência e se juntam para partilhar opiniões ou vivências específicas (Silva et al., 2014). Segundo os autores, apresenta um potencial ainda maior quando utilizado com outros instrumentos de recolha de dados. No caso deste estudo, optou-se ainda pela aplicação de um MAPS aos jovens.

O GF realizou-se na sede da P21 num dia conveniente a todos. Optou-se por um local conhecido, confortável e aprazível aos jovens, permitindo uma conversa sem interrupções externas e com o tempo necessário (Trad, 2014; Correia & Santos, 2016). Segundo Trad (2014), um espaço com bebidas e lanche é aconselhável. Tendo em conta a extensão do guião de entrevista para o GP e o perfil dos jovens, foi planeado um momento de lazer e descanso, realizando-se uma pausa maior para um lanche. Apesar do guião extenso, os

jovens mantiverem sempre o foco e mostraram grande vontade de participar, respondendo a todas as questões, intervindo e opinando sobre o que ia sendo dito pelos restantes membros do grupo. O GF teve uma duração 127,5m (cf. Tabela 5).

Adicionalmente, realizou-se um MAPS a cada um dos jovens. A realização dos quatro MAPS tiveram uma duração 173,5m (cf. Tabela 5). Segundo Stainback (1999), os MAPS ajudam a identificar as preferências, as experiências, as capacidades, as necessidades de apoio, os seus desejos e as suas capacidades de autodeterminação. Este método tem como ideia central o PCP, programando as atividades e os apoios, quer terapêuticos, quer de rotina de acordo com os desejos de cada um.

O MAPS permite uma planificação a curto, médio e longo prazo, regista os sonhos e desejos a concretizar, por etapas, permitindo a elaboração de um cronograma. Há sonhos que precisam de mais tempo para se concretizarem, podendo haver sonhos inatingíveis. Para além, de uma organização no tempo, o MAPS define prioridades. O percurso de um sonho até à sua concretização não pode ser visto como um processo estático, antes pelo contrário, trata-se de uma construção dinâmica que pode sempre ser mudada, de acordo com alterações de objetivos, muitas vezes influenciados por momentos de aprendizagem e crescimento. Os sonhos alteram-se, sem que esta mudança comprometa a sua importância. Segundo Forest e Pearpoint (1992), os *“MAPS is a collaborative action planning process that brings the key actors in a child's life together. In the spirit of cooperation, this team creates a plan of action to be implemented in a regular classroom setting”* (p. 43).

Em suma, o MAPS permite identificar os sonhos e as barreiras à sua concretização. Determinar os desejos e sonhos da pessoa *“is really the heart and soul of the MAP”* (Forest & Pearpoint, 1992, p. 45). Considera-se que os interesses, as potencialidades e as capacidades dos jovens são o ponto de partida aquando da planificação de estratégias e de intervenção, cuja finalidade máxima é a sua QdV, bem-estar e autodeterminação (Pereira, 2014).

Embora o MAPS sirva para juntar as pessoas envolvidas na vida do indivíduo, optou-se por desenvolver o MAPS individualmente, uma vez que era objetivo perceber, se as respostas dadas pelos jovens diferiam das respostas dadas no GF. Estarem sozinhos

permitiu que não fossem influenciados pelos pais ou pelos colegas, uma vez que na realização do GF se observou que os jovens se influenciavam mutuamente.

O MAPS deve ser elaborado por duas pessoas, sendo uma responsável pela condução da conversa e a outra pelo registo escrito, pediu-se a uma jovem com t21, que realizasse as filmagens.

O questionário sociodemográfico (cf. Anexo J) aplicado a pais e professores teve como objetivo perceber em que medida características como o género, a profissão e as habilitações académicas podem influenciar o modo como encaram os sonhos e o futuro dos jovens.

A análise documental pretendeu compreender o enquadramento legislativo nacional e internacional relativo à PCD e seus direitos. Este conhecimento permitiu comparar as orientações legislativas e o impacto das mesmas nas oportunidades, expectativas e possibilidades de concretização dos sonhos dos quatro jovens à saída da escolaridade obrigatória.

A Tabela que se segue (cf. Tabela 6) apresenta o cronograma relativo à recolha de dados.

Tabela 6*Cronograma da recolha de dados*

	Fase 1 abril - junho 2022	Fase 2 maio - junho 2022	Fase 3 junho 2022
	Análise documental		
Pais	Consentimento informado, Questionário sociodemográfico, Entrevista semiestruturada		
PEE		Consentimento informado, Questionário sociodemográfico, Entrevista semiestruturada	
Jovens		Consentimento informado Apresentação do vídeo Entrega da brochura: consentimento informado: o que é?	
Jovens			Consentimento informado, Grupo focal, MAPS

2.1.1. Consentimento informado

A obtenção de um CI para a realização de um estudo científico é um procedimento ético indispensável (Lloyd et al., 2006; Bigby, 2013; Coons & Watson, 2013). Na presente investigação foram desenvolvidos dois CI diferenciados, um para os pais e professores e o outro para os jovens, sendo este último aquele que representou o maior desafio.

As dificuldades linguísticas inerentes à t21, a compreensão insuficiente sobre as consequências de uma decisão, obrigaram a uma reflexão mais profunda sobre o que significa ter acesso à informação. Questionaram-se métodos e modelos de validação, que permitissem um real e consciente consentimento. Apesar dos receios iniciais, a participação dos jovens e a obtenção do seu CI foi um processo rico e de construção conjunta. Segundo Lloyd et al. (2006), a obtenção de um CI é essencial. Os autores sublinham que a sua obtenção se torna ainda mais importante “*when the participants involved have expressive language difficulties that might impair their ability to express their concerns or reservations fully, particularly when this is also accompanied by cognitive impairment*” (p. 1395).

A utilização de recursos de comunicação alternativos permitiu o acesso diferenciado dos jovens aos conceitos usados no estudo. Segundo Cameron e Matthews (2017),

developing a resource is an iterative process between all the parties and in this case involved a triangulation of the organisations involved, people with learning disabilities and staff. Their opinions were taken on board by ourselves and the artist. A feedback loop of trial-change-retrial was established, thinking about design of the pictures, structure and order of delivery, language used and user experience. (p. 59)

Durante o processo, considerou-se pertinente a introdução do TM, como reforço e controle de compreensão (cf. Figuras 12 e 13).

Figura 12

Consentimento informado - parte 1

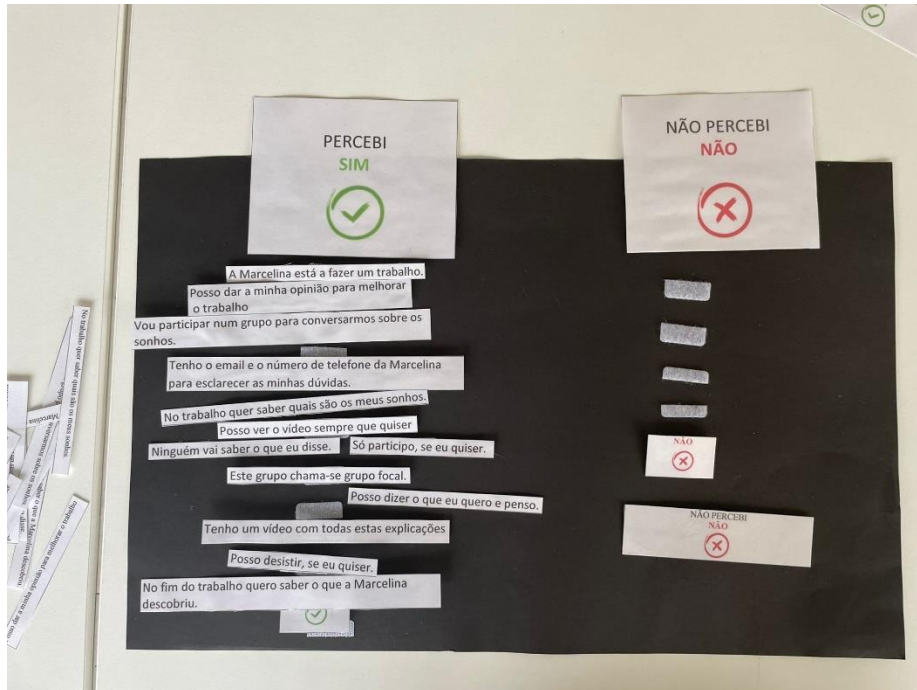
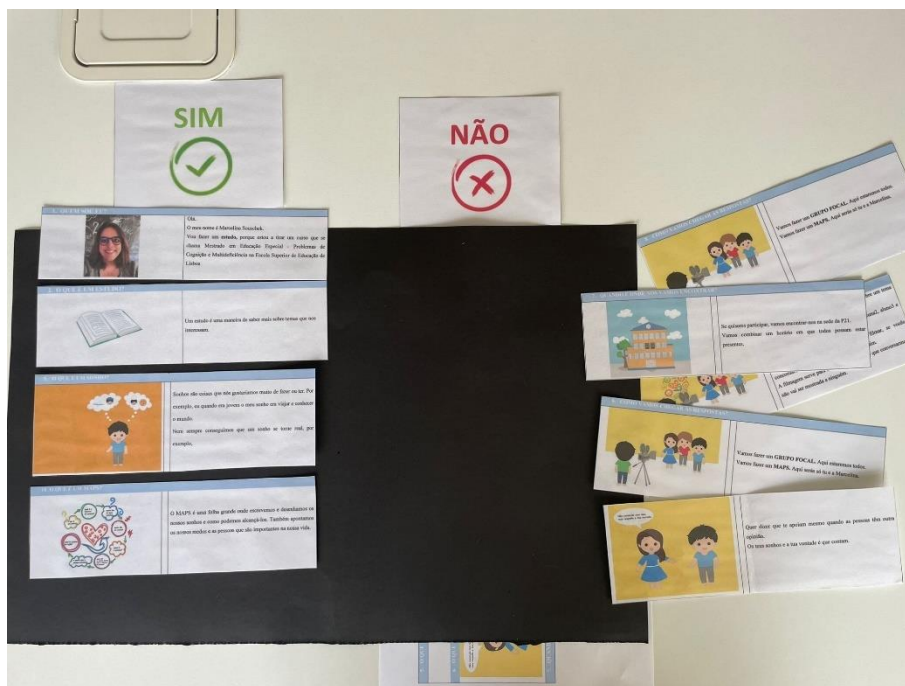


Figura 13

Consentimento informado – parte 2



Segundo os autores, a utilização do TM melhora a qualidade e a quantidade de comunicação nas pessoas que apresentam dificuldades. Este instrumento permite que as pessoas falem mais e que, a qualidade daquilo que dizem seja mais elaborada (Cameron & Matthews, 2017). Verificou-se que a utilização do TM promoveu um maior envolvimento dos jovens e suscitou uma discussão entre eles, sobretudo em momentos de discordância. O facto de haver o manuseamento de cartões, que podiam ser colocados quer no “sim, percebi”, quer no “não, percebi”, permitiu reforçar as questões essenciais. Foi disponibilizado um CI com imagens e texto descritivo (cf. Anexo L). O TM foi usado em paralelo com o questionário de validação do CI (cf. Figuras 12 e 13).

Apesar do ambiente aberto e amigável, constatou-se algum desconforto com situações de discordância, sendo o “não” algumas vezes associado a alguma coisa que “não está bem” na pessoa. Considerando que a valorização e aceitação da opinião é um pressuposto para a autodeterminação, aprender que esta pode divergir é fundamental. Aceitar apenas o “sim” como resposta certa e boa, pode comprometer resultados dos estudos assentes no paradigma da II. Não sendo objeto de estudo na presente investigação, considera-se importante estudar mais profundamente esta questão.

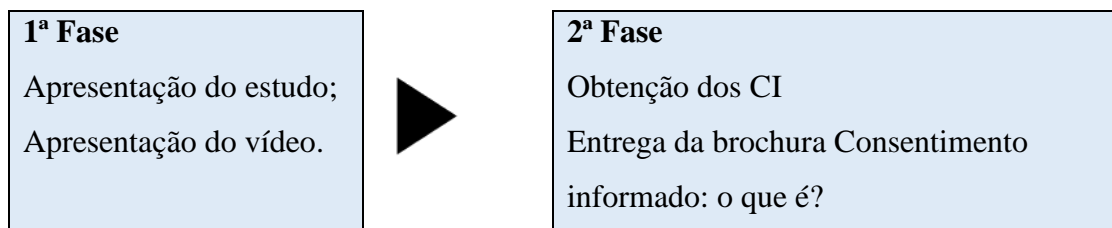
Os quatro jovens apresentaram dificuldades em aceitar uma opinião divergente da sua, sobretudo, quando associada a uma negação. O “não” surge como uma má resposta.

Nos seus trabalhos, Lewis & Porter, (2004) e Burtler et al. (2012) recorreram a questionários em linguagem simples, associados a imagens e a uma gravação de um CD. As técnicas apresentadas por Burtler et al. (2012) serviram de base para a reflexão e desenvolvimento das estratégias e instrumentos utilizados neste estudo. Além da elaboração do CI, realizou-se um vídeo com todas as explicações relativas ao estudo e desenvolveu-se a brochura “Consentimento Informado: O que é?” (cf. Anexo M). A brochura possui um formato 15cmx15cm, foi impressa e disponibilizada aos jovens. A brochura está também disponível em formato digital no seguinte link <https://indd.adobe.com/view/c7a39356-f472-47ed-88da-555ac05f93c1>

O CI para os jovens foi realizado em duas fases, como demonstra a Tabela 7:

Tabela 7

Fases para obtenção de consentimento informado



Realizou-se um primeiro encontro informal com todos os jovens para apresentar o estudo, explicar o que significa participar num estudo científico. Em seguida foi exibido o vídeo explicativo, que foi partilhado com todos os participantes para que tivessem acesso e o pudessem consultar sempre que quisessem.

O segundo encontro iniciou com a repetição do vídeo, seguido da apresentação do CI em formato papel. Foi novamente explicado o que significa participar num estudo e sublinhada a possibilidade de desistir da participação, caso o desejassem. Os jovens mostraram-se bastante à vontade em todos os encontros, o facto do espaço lhes ser familiar contribui para isso (Correia & Santos, 2017). Procedeu-se também à análise detalhada do CI.

No final do encontro foi oferecido a cada um dos jovens a brochura “*Consentimento informado: o que é?*”

Realizaram-se sete encontros, maioritariamente ao sábado, por ser o dia em que os jovens frequentam atividades comuns na sede da P21. O horário escolhido não coincidia com o dos restantes compromissos dos jovens para não interferir com as atividades, e para terem oportunidade de recusarem a sua participação, caso desejassem (Correia & Santos, 2017). Ao início de cada sessão repetiu-se a exibição do vídeo.

iii. Caracterização dos participantes

O estudo contou com a colaboração de treze participantes: i) quatro jovens com t21, uma rapariga e três rapazes entre os 19 e 22 anos¹⁵, que concluíram o 12º ano em junho de 2022, em escolas da Área Metropolitana de Lisboa; ii) os respetivos pais, participaram três mães e dois pais e iii) as quatro PEE, num dos casos a coordenadora da Educação Especial (EE).

Trata-se de uma amostragem de conveniência em que a seleção das unidades amostrais foi da responsabilidade da mestranda. Esta decisão deveu-se ao facto de i) a investigadora, jovens, pais e professores residirem na Área Metropolitana de Lisboa e ii) três dos quatro jovens integrarem o grupo de autodeterminação “*Tenho Voz*” da P21, o que facilitou os encontros necessários para recolha de dados. O jovem que não integra o grupo, conhece os restantes jovens, por participar regularmente em outras atividades da P21.

A proximidade entre os jovens revelou-se um facilitador na realização do GF.

Foi garantida a confidencialidade em todo o processo, substituindo os nomes dos jovens, omitindo de qualquer documento a sua identificação. A correspondência dos jovens, aos respetivos pais e professores, necessária na análise dos dados recolhidos está garantida, a partir da codificação da seguinte tabela (cf. Tabela 8):

Tabela 8

Correspondência dos jovens aos respetivos pais e professores.

Jovem com t21	Pais	PEE
A1	P1	PEE1
A2	P2	PEE2
A3	P3 (A+B)	PEE3
A4	P4	PEE4

Devem entender-se as siglas da Tabela 8 da seguinte forma:

- i) A1, A2, A3 e A4 referente aos jovens com t21;

¹⁵ Idade à data do estudo em junho de 2022

- ii) P1, P2, P3 (A+B) e P4 referente aos pais, sendo que P1 e P4 são mães, P2 é pai e P3 (A+B) corresponde ao pai e à mãe;
- iii) Os PEE são identificados pelas siglas PEE1, PEE2, PEE3 e PEE4, tratando-se no caso da PEE2 da coordenadora de EE da escola.

A idade dos jovens variava entre os 19 e 22 anos, participaram três rapazes e uma rapariga, como se pode verificar na Tabela 9.

Tabela 9

Caraterização dos jovens

Jovem com t21	Idade	Género	Ano de escolaridade
A1	20	masculino	Conclusão do 12º ano em junho 2022
A2	19	feminino	
A3	22	masculino	
A4	19	masculino	

Foram entrevistados dois pais e três mães, entre os 41 e 70 anos, todos com formação superior (cf. Tabela 10), distribuídos pelas seguintes áreas profissionais: economia, enologia, multimédia, saúde e educação. Uma das mães entrevistadas é professora de EE. Todos os pais são de classe média, o que facilita o acesso à informação e serviços, tendo condições económicas para usufruir de apoios médicos e terapêuticos particulares. O facto de todos terem formação superior pode ter influenciado os sonhos que têm para os seus filhos. Verificou-se ao longo das entrevistas que os pais estavam informados e conscientes da situação de transição pós-escolar do seu filho e todos aspiravam uma continuidade do seu percurso de vida em comunidade. Apesar da sua procura, ainda não tinham encontrado a resposta adequada que desse continuidade ao percurso dos jovens. A maioria dos pais entrevistados (60%) encontra-se entre 51-60 anos, o que era espectável, tendo em conta a idade dos filhos.

Tabela 10*Caraterização dos pais*

Pais	Género	Formação
A1	Feminino	Pós-graduação
A2	Masculino	Licenciatura
A3	Feminino e masculino	Licenciatura, licenciatura
A4	Feminino	Mestrado

Os professores apresentam idades compreendidas entre os 41 e 70 anos, duas professoras com mestrado em EE e as restantes duas com pós-graduação. Uma das professoras entrevistadas estava no seu último ano de serviço.

Dos professores entrevistados 50% têm entre 51 e 60 anos, 25% têm entre 41-50 e 61-70 anos. Nenhum professor está abaixo dos 40 anos. Todos têm vasta experiência na intervenção junto de alunos com deficiência.

Tabela 11*Caraterização dos PEE*

PEE	Género	Formação
A1	feminino	Mestrado
A2	feminino	Licenciatura
A3	feminino	Mestrado
A4	feminino	Pós-graduação

IV. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

| ' ' | ' ' |

Neste capítulo apresentam-se os dados resultantes da análise de conteúdo das entrevistas. Concluída a apresentação, discutir-se-ão os resultados.

Para destacar os resultados e obter uma leitura mais precisa, estes apresentam-se registando as unidades de registo, que correspondem ao número de vezes que o tema foi referido pelo entrevistado, posteriormente foram organizados por categorias e subcategorias. A informação recolhida no GF e MAPS será apresentada seguindo os mesmos critérios.

1. Resultados das entrevistas

Analisaram-se no total oito entrevistas e o GF com apoio do software ATLAS.ti 22. Os dados foram posteriormente exportados em Excel, por permitir uma flexibilidade maior no seu manuseamento (cf. Anexo O). Na análise do MAPS não se recorreu ao software. Todos os dados recolhidos foram analisados segundo os procedimentos propostos por Bardin (2015). Procedeu-se à pré-análise, recorrendo à leitura flutuante para um conhecimento global dos temas que os entrevistados associam aos tópicos propostos e importantes de reter para a interpretação posterior (Bardin, 2015).

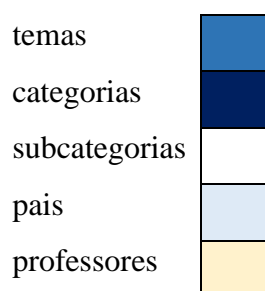
De seguida agruparam-se os elementos em categorias, que só ficaram definidas no final da operação. Bardin (2015) caracteriza este procedimento de categorização por “acervo” (p.147). Segundo a autora, uma categoria pode ser considerada “boa”, quando cumpre os seguintes requisitos: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade, e produtividade. Os critérios propostos por Bardin (2015) foram tidos em conta na criação das categorias e subcategorias. Os dados recolhidos foram organizados de acordo com o seguinte modelo (cf. Tabela 12):

Tabela 12

Organização dos dados recolhidos

Tema	Categoria	Subcategoria	Frequência de Unidades de registo
-------------	------------------	---------------------	--

As informações recolhidas nas entrevistas a pais e professores foram compiladas numa grelha em Anexo (cf. Anexo N). A categorização do GF e MAPS apresenta-se nas grelhas de codificação (cf. Anexos P e R). Para facilitar a leitura da Grelha de codificação das entrevistas a pais e professores (cf. Anexo N), optou-se por assinalar os temas, as categorias e as subcategorias, a frequência das unidades de registo, as repostas dadas por pais e professores de acordo com o seguinte esquema:



1.1. Análise das entrevistas a pais, professores e jovens

Das entrevistas realizadas aos pais e professores emergiram seis temas: a escola, os apoios, o futuro, os sonhos, as competências e dificuldades, e a perceção sobre a implementação do PIT. A realização do GF e MAPS permitiram a identificação das categorias: a escola, os sonhos, os futuros e os apoios.

A Tabela seguinte (cf. Tabela 13) demonstra o total de vezes que os temas foram referidos pelos três grupos entrevistados. Na apresentação dos resultados será tida em conta a prioridade dada por cada grupo a cada tema.

Tabela 13

Unidades de registo por tema referidos pelos pais, professores e jovens

Tema	Frequência das unidades de registo		
	PAIS	PEE	Jovens
Escola	253	168	125

Sonhos	173	97	53
Futuro	157	148	38
Perceção sobre a implementação do PIT	122	86	-
Apoios	83	145	41
Capacidades e dificuldades	59	86	-

1.1.1. Resultado das entrevistas realizadas a Pais

O tema escola foi aquele que os pais mais referiram, destacando-se seis categorias (cf. Figura 14).

A importância dada pelos pais ao tema escola está ligada à importância da escola na vida dos jovens, prestes a concluir o ensino secundário. Os jovens encontram-se num momento de transição com um futuro incerto, de acordo com as afirmações dos pais. Segundo vários autores, este momento representa uma fase de grande tensão para jovens com PDI e suas famílias (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004; Milson, 2007; Sopkto, 2010; Urríes & Verdugo, 2013; Hughes e Lackenby, 2015).

O guião da entrevista certamente também direcionou a conversa para o tema.

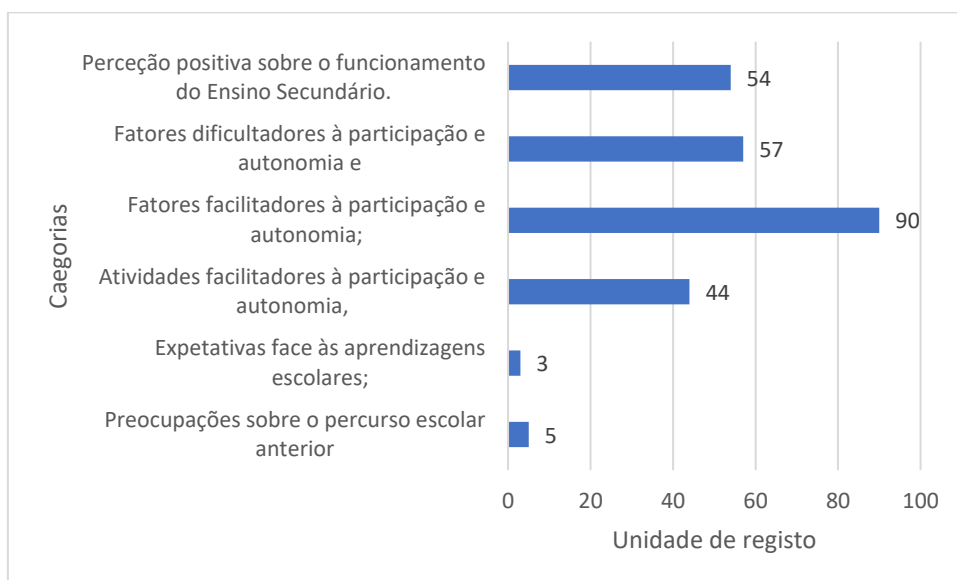
O segundo tema mais abordado pelos pais foram os sonhos, demonstrando uma grande vontade que os filhos tenham ocupações enriquecedoras e que os satisfaçam. O tema futuro também demonstrou ser relevante para os pais, já que uma das suas maiores preocupações atuais se prende precisamente com a ocupação dos filhos, após a conclusão do ensino secundário.

O PIT como medida escolar é referida, contudo há uma tentativa de indicar propostas de melhoramento para a sua implementação, demonstrando insatisfação no que diz respeito a esta medida. Relativamente aos apoios referem a precaridade e falta de confiança nos apoios futuros.

A menor preocupação dos pais parece estar associada à menção das capacidades e dificuldades dos seus filhos. Tendo em conta que se trata de jovens adultos, os pais possivelmente estarão adaptados e habituados às características específicas dos seus filhos, fazendo estas parte do seu dia-a-dia.

Figura 14

Tema escola - Categorias



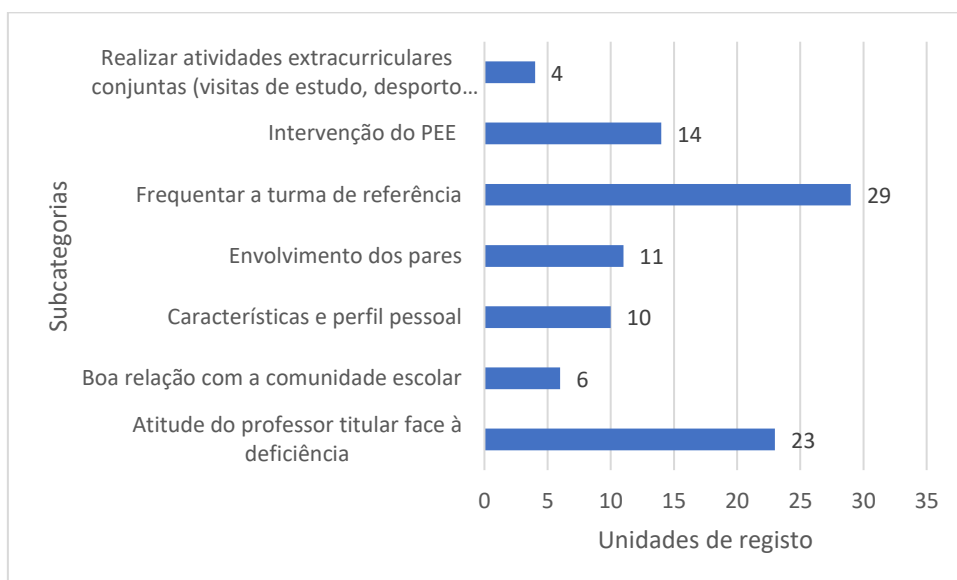
Os entrevistados abordaram todos os temas apresentados na Figura 14, com exceção da categoria relativa ao percurso escolar anterior, que foi apenas referido pela entrevistada P1. A menção destes temas por P1 poderá estar condicionada pela sua atividade profissional, já que como PEE conhece o esforço que é preciso fazer para garantir aos jovens uma educação inclusiva de qualidade.

Um olhar mais aprofundado sobre o tema, permite perceber que os pais conseguem olhar para escola de forma consciente e refletida, referindo várias vezes o que correu bem, mal e como poderia ter corrido melhor. Inclusive, propõem soluções e medidas de melhoramento, nomeadamente na implementação do PIT e em fatores / atividades facilitadoras à participação e autonomia.

Quanto ao tema escola, os fatores facilitadores à participação e autonomia foi a categoria mais apontada pelos pais, dando origem às seguintes subcategorias:

Figura 15

Fatores facilitadores à participação e autonomia - Subcategorias



A atitude do professor titular face à deficiência e o frequentar a turma de referência foram fatores facilitadores bastante referidos. Seguidos pelos fatores: intervenção do PEE, características e perfil pessoal, envolvimento dos pares e realizar atividades extracurriculares conjuntas.

Para uma análise mais aprofundada, considerou-se importante especificar a relevância dada pelos pais aos diferentes fatores facilitadores à participação e autonomia e respetivas unidades de registo (cf. Tabela 14).

Tabela 14

Unidades de registo – entrevistas a pais

<i>Fatores facilitadores à participação e autonomia</i>	P1	P2	P3 e P4	P4	totais
<i>Atitude do professor titular face à deficiência</i>		1	1	21	23
<i>Boa relação com a comunidade escolar</i>		6			6
<i>Características e perfil pessoal</i>				10	10

<i>Envolvimento dos pares</i>	1		4	6	11
<i>Frequentar a turma de referência</i>	13		12	4	29
<i>Intervenção do PEE</i>	1	3	8	2	14
<i>Realizar atividades extracurriculares conjuntas (visitas de estudo, desporto escolar, etc.)</i>		3		1	4
total	15	13	20	42	90

A Tabela 14 permite verificar a diversidade de opiniões dos pais. Assim, o fator frequentar a turma de referência, embora tenha registado o maior número de referências, há um entrevistado que não a refere. A atitude do professor titular face à deficiência apresenta um elevado número de ocorrências. Contudo, só P4 faz 23 dessas menções. P2 e P3(A+B) fazem uma e P1 não a refere.

A intervenção do PEE foi o único fator considerado por todos os entrevistados, os pais consideram que é preciso haver uma intervenção especializada. As características e perfil pessoal foi exclusivamente referido por P4, que sublinha:

- “Não, é mesmo dele. Não, não.”; “A gente chegou a NY há seis anos e no segundo dia ele dizia para onde é que era o metro, apesar de não saber ler.”;
- “No caso do V. ele sempre foi capaz, sempre foi assim, é dele”.

Na opinião de P4 o elevado grau de autonomia de A4, deve-se às suas características pessoais, considerando que a escola não teve um papel relevante na promoção da sua autonomia, referindo:

- “Acho que não haja grande coisa (que a escola possa fazer) ... mesmo andar rua e tudo é muito dele, andar sozinho para todo o lado”; “A gente chega a um hotel, um sítio que ele não conhece e ele ao fim de uma horas domina o hotel melhor do que qualquer pessoa”.

Contudo, na apresentação da análise das entrevistas aos professores, a PEE4 considera ter tido um papel relevante no desenvolvimento da autonomia do aluno, o que contradiz o que foi referido pela mãe.

Uma boa relação com a comunidade escolar foi importante para P2, enquanto o envolvimento com os pares não foi apontado como essencial, possivelmente porque a A2 frequenta uma turma segregada e exclusiva para alunos com deficiência,

“A A2 faz parte de uma turma de miúdos com necessidades especiais (...) “Relativamente às atividades da escola, as atividades são as atividades da microturma, não há muito a envolvimento da A2 ou da microturma nos acontecimentos escolares (...)”; “porque é isso que está a ser trabalhado, as atividades da escola, lá está, era o que eu dizia, não concebo a A2 em atividades da escola, da turma (...); “Todo o trabalho de integração com os restantes alunos já ficou pelo caminho...””.

Realizar atividades extracurriculares conjuntas (visitas de estudo, desporto escolar, etc.) foi apontada por P2 e P4. No caso de P2 esta referência pode estar relacionada com a frequência da A2 de uma turma segregada, situação que P2, considera uma barreira à participação e autonomia.

As respostas de P4 parecem demonstrar alguma contradição relativamente à participação e frequência de A4 na turma regular, referindo em simultâneo uma inclusão total e um programa que é para “passar o tempo”.

“(...) sempre foi a todas as disciplinas, não todas, às vezes, mas participou em todas as disciplinas”; “(...) até porque ele nem vai a todas as aulas, portanto escusam de achar que ele indo lá, algum miúdo normal que falta a duas aulas por semana e vá só a uma não consegue acompanhar o que o professor diz (...)”; “Eles têm lá um programa, ajustam umas coisas e arranjam umas coisas para ocupar o horário (...)”.

O A4 frequenta a turma de referência e tem atividades com outros alunos com deficiência, nomeadamente uma aluna com paralisia cerebral. Esta situação pode ter influenciado a menções da necessidade de realizar atividades extracurriculares.

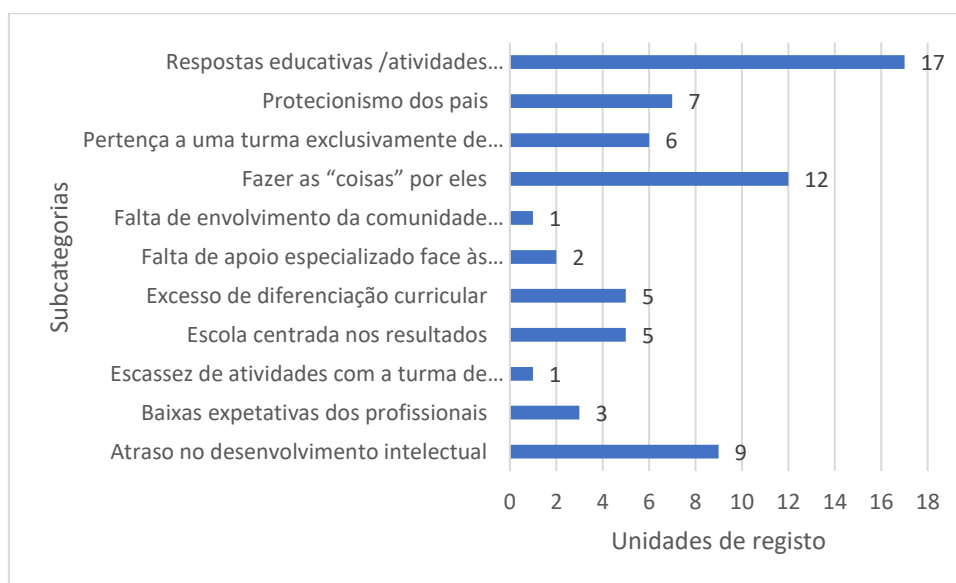
Na opinião dos pais, todos os alunos chegaram ao fim da escolaridade conhecendo o espaço em que se movimentavam, usavam os recursos da escola sem apoio de terceiros. Sentiam-se bem na escola e possuíam à vontade para mudar de sala autonomamente. Três alunos frequentavam a turma de referência (A1, A3 e A4). Os pais de A1 e A3 realçam a inclusão vivida e a mais-valia resultante da interação com os colegas. Ainda que se mostrem preocupados com a autonomia e o futuro dos filhos, apenas dois pais consideraram o conhecimento do espaço exterior como uma atividade facilitadora (P2 e P4).

Em suma, frequentar a turma de referência é o fator facilitador mais mencionado pelos pais (41,28%). Seguido da intervenção do PEE (16,59%). Curiosamente, foi atribuído menor importância ao envolvimento dos pais (4,74%), embora este esteja subjacente à frequência da turma de referência. Estando na turma de referência, o contacto e interação com os restantes alunos é inevitável.

Uma comparação entre os fatores facilitadores e dificultadores à participação e autonomia (cf. Figuras 15 e 16), permite concluir que os pais identificaram mais facilitadores, sendo o fator mais referido a frequência da turma de referência. Os pais demonstram uma grande consciência sobre o que pode tornar a participação maior ou menor, referindo com facilidade dificultadores.

Figura 16

Fatores dificultadores à participação e autonomia - Subcategorias



As respostas educativas/ atividades desadequadas foi o fator dificultador mais referido. P4 foi quem mais considerou as respostas da escola como desadequadas face às necessidades do aluno. Os excertos que seguidamente se transcrevem mostram a opinião dos diferentes pais quanto às respostas da escola:

“O último ano que estive na lavandaria, não estive só na lavandaria, também estive com os idosos, mas não foi uma coisa que ele gostasse por aí além.” (P1)

“(...) sendo que as suas capacidades e as suas valências são para a larga maioria dos alunos e não para as especificidades da A2” (P2);

“E tinha assim áreas que gostava. Gostava de história, uma disciplina que não se estava a ver, e ele gostava. E pronto, quando perdeu essa professora, regrediu imediatamente, porque já não ia” [P3 (A+B)];

“O que a escola faz é arranjar aquelas horas e despeja lá os miúdos e isso não funciona.”; “Se o professor não souber, não tiver preparado nada ou pelo menos simplificar pelo menos parte da aula, ou pelo menos explicar o que está lá a fazer ou o que tem de aprender naquele dia, ele estar lá ou não estar é a mesma coisa.”; “E, portanto, ele vai lá perder uma hora e meia, a ouvir uma coisa que não está a perceber nada, por nem sequer está enquadrado.” (P4).

Segundo P4 o maior dificultador é a falta de estratégia e falta de vontade da escola em ensinar e a tendência em fazer as “coisas” por eles. Considera P4:

“Ou os miúdos fazem e eles não se ralam, ou os miúdos não fazem e passam a fazer por eles”; “portanto a escola não tem o papel intermédio, que é, ok, ele não consegue fazer, vamos desenvolver uma estratégia para que num prazo razoável, ou num prazo possível ele faça sozinho.”

P1 também considerou a questão de fazer as “coisas” por eles” um entrave ao desenvolvimento e autonomia, afirmando:

“(...) porque não o deixavam ele carregar os cartões, achavam que não era possível, tinha que lá ir eu.”

Curiosamente P4 aponta ainda a questão da PDI como um dificultador, responsabilizando a condição genética e as características pessoais como um entrave à participação. Todas as menções relativas ao atraso no desenvolvimento intelectual foram feitas por P4, que afirma:

“Eu acho que isso é muito difícil, isso é um problema, porque até ao quarto ano ele participava em tudo, tinha amigos e estava totalmente integrado, porque o nível do atraso e o nível de exigência para os colegas não é muito grande.”; A partir de certa altura é muito mais complicado, porque objetivamente os miúdos entram na adolescência e têm outros interesses e seus problemas, têm grupos de amigos, deixam de estar todos em conjunto a partilhar e, portanto, é muito difícil

que um miúdo que tem um atraso de desenvolvimento estar ali, não tem o mesmo tipo de conversa, não se pode pedir isto”

Num sistema educativo inclusivo, que assenta na participação e equidade respeitando a individualidade de cada um, a PDI não deveria ser equacionada como um entrave à participação. A atribuição da barreira à condição da própria pessoa demonstra ainda a necessidade de se refletir sobre o modo como se olha para a PCD e a forma como se define uma barreira à participação.

P2 e P4 consideram ainda a organização do currículo, apontando o “excesso de diferenciação curricular” e a “Escola centrada nos resultados” como dificultadores. Além disso, as barreiras apontadas por P2 centram-se na questão da exclusão e falta de participação nas atividades escolares comuns como a frequência de uma turma exclusiva de alunos com necessidades específicas.

P1 acrescenta as baixas expectativas dos profissionais e a falta de apoio especializado face às necessidades do aluno. Em resposta à questão: Na tua opinião, o que falta em concreto nas escolas? P1 enumera áreas de reabilitação, como terapia ocupacional, terapia da fala e psicologia, rematando que agora

“Com esta escola estou satisfeita, não posso pedir mais”.

Esta menção à falta de apoio especializado pode dever-se ao facto da P1 ser professora de EE e sentir essa falta na sua prática diária, uma vez que refere a experiência com A1, no ano transato e em todo o ensino secundário como bastante positiva. Esta ideia é corroborada por todos os pais.

Além dos dificultadores anteriormente mencionados P3 (A+B) e P4 apontam ainda o protecionismo dos pais como um entrave,

“Agora ele sente-se muito bem encostado a nós, nós fazemos tudo o que ele precisa, portanto, não dá o passo seguinte para ser mais autónomo, ele não tem de pensar em nada, só tem que ir buscar as coisas dele aos sítios que está habituado a ir buscar.”, “A culpa também é um bocado dos pais” (P3 (A+B));

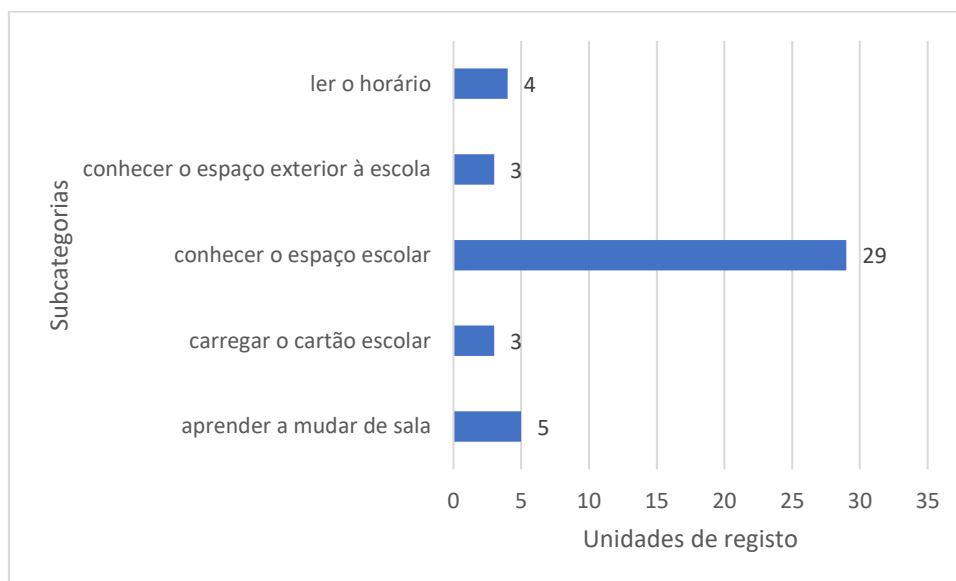
“Os pais o que querem é alguém que faça a tarefa por eles” (P4).

Outrossim, as atividades facilitadoras à participação e autonomia foram referidas por todos os pais, como demonstra a Figura 17. P4 foi quem mais referiu atividades

facilitadoras, seguida por P2, P1 e, por fim, P3 (A+B). Entre as atividades mencionadas os pais deram ênfase a cinco.

Figura 17

Atividades facilitadoras à participação e autonomia - Subcategorias



Conhecer o espaço escolar foi considerada a atividade mais importante por três dos pais entrevistados. Seguida das atividades como aprender a mudar de sala e ler o horário. Estas referências por parte dos pais demonstram uma grande consciência da sua importância, um aluno que sabe onde tem aulas e lê o seu horário, movimenta-se autonomamente. Os excertos dão prova da importância atribuída a estas atividades:

“tanto que ele vai sozinho para as aulas, vem ter comigo sozinho quando o vou buscar, move-se sozinho dentro da escola” (P1);

“conseguir ter autonomia para sozinho mudar de sala de aula sem terem que andar os colegas e os auxiliares a dizer constantemente para que sala é que ia, na altura isso não foi totalmente apreendido.” (P2);

“Nomeadamente poder orientar-se sozinho, porque eles mudam de sala”, “No secundário não estão sempre na mesma sala. Às vezes estão, mas também têm muitas salas que mudam. Conseguir ir sozinho e não se ter de estar a dizer, vamos sabendo que ele vai” [P3 (A+B)],

“muda de sala sozinho”. (P4).

“Tiveram o bom senso no início de lhe apresentar os pavilhões, para saber onde é que era, onde ia ter aula. Ensinar a ler o horário.” (P1);

“Foi feito, desde há dois três anos, um trabalho da A2 perceber e tentar entender o seu horário” (P2);

“Ajudaram-no a saber-se orientar, a compreender e ler o horário. Ao início fazia de conta que nem sabia, mas foi obrigado a saber. E sabia muito bem.” (P3+4);

“Toma conta do horário” (P4).

Tabela 15

Atividades facilitadoras à participação e autonomia – Subcategorias

Subcategorias	P1	P2	P3 (A+B)	P4
i. Aprender a mudar de sala	•	•	•	•
ii. Carregar o cartão da escolar	•			
iii. Conhecer o espaço escolar	•	•		•
iv. Conhecer o espaço exterior à escola		•		•
v. Ler o horário	•	•	•	•

Nota: A Tabela 15 foi desenvolvida com base na Figura exportada do Atlas.ti 22 (Anexo O)

Os excertos que seguidamente se transcrevem mostram a opinião dos diferentes pais sobre os fatores facilitadores:

“(…) move-se sozinho lá dentro, vai à papelaria, vai e compra aquilo que tem que comprar com o cartão” (P1);

“Eu sinto que a A2 na escola está como se estivesse no seu próprio quarto”, “Tem sido trabalhado o conhecimento, a escola onde a A2 anda é uma escola muito grande, é uma escola com dois mil ou três mil alunos, uma escola com vários blocos”, “Têm sido feitos alguns trabalhos de orientação com a A2 ... de lhe perguntar: ok, estamos neste sítio, queremos ir para o refeitório, queremos ir para

a reprografia, para a porta, para a sala da professora de EE?” (P2); e “Ele está completamente autónomo na escola.”, “Se o mando ir buscar um papel à secretaria, ele vai tratar das coisas à secretaria. Ele já está ali na escola desde os 5 anos, são 3 edifícios. Esteve no JI, depois teve no primeiro ciclo até ao quarto ano, depois passa para o outro edifício que é o quinto e o sexto, depois a partir do sétimo é o outro, mas ele desde o quinto ano que está totalmente autónomo.” (P4).

“Conhecer o espaço exterior à escola foi referida por P2 e P4,

“Já aconteceu, julgo que uma vez, a A2 ir no ambiente fora da escola e acompanhada pela mãe e professora de EE (...),”; “Sei que se vão começar a desenvolver esforços para a A2 ir sozinha para a paragem do autocarro, primeiro acompanhada e depois sozinha, mas isto sempre num ambiente do trabalho da professora de EE.” (P2);

“Até fora da escola ele é totalmente autónomo, ele vem e vai sozinho. Conhece o espaço à volta da escola até porque anda aqui desde o JI.” (P4).

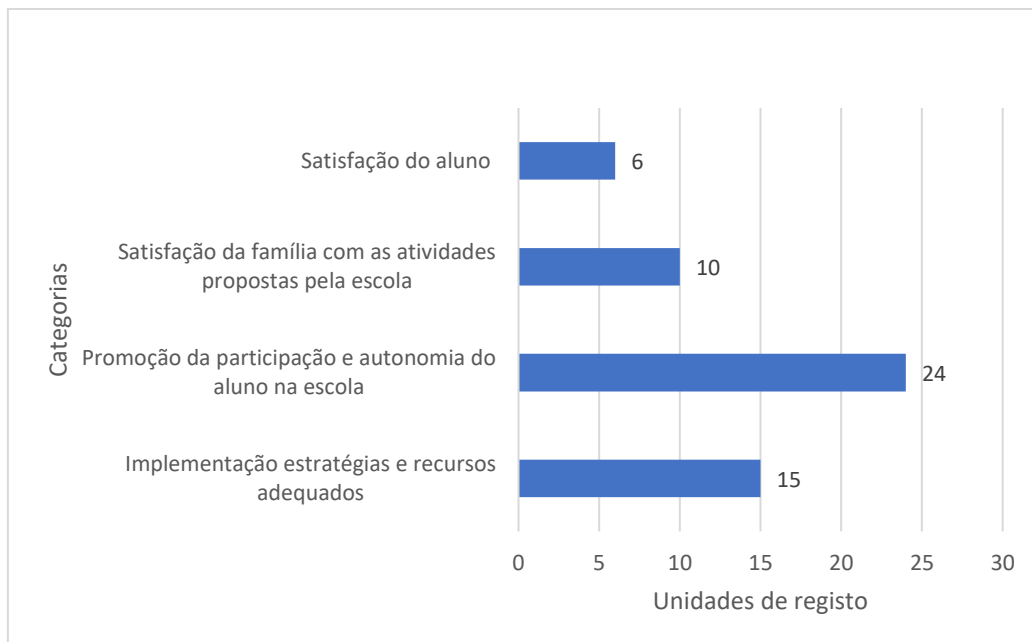
“Carregar o cartão” foi apontado apenas por P1,

“Ensinarão-no a marcar os almoços no cartão e ele aprendeu e agora faz sempre sozinho”, “carrega o cartão”.

Na opinião dos pais, a frequência do ensino secundário foi para todos uma experiência positiva (cf. Figura 18).

Figura 18

Perceção positiva sobre o funcionamento do Ensino Secundário - Subcategorias



A escola promoveu a participação e a autonomia dos seus alunos, através da implementação de estratégias adequadas, levando à satisfação da família e do próprio aluno.

P1 e P3 (A+B) foram os que maior satisfação demonstraram. P4 foi a entrevistada que revelou a menor satisfação,

“(…) em termos objetivos, não acho que tenha corrido mal o percurso”

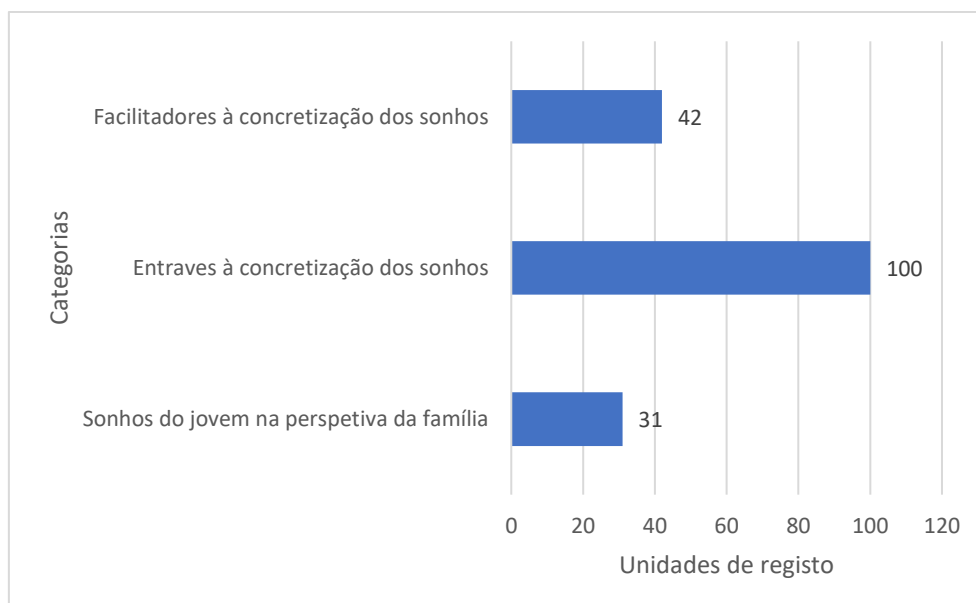
“É assim, eu acho que do A4 em particular não acho que se pudesse fazer outra coisa.”

Embora P4 considere que a escola não tenha corrido mal, reforça que não foi a escola a contribuir para a autonomia e satisfação de A4, o que parece demonstrar alguma contradição.

O tema sonhos foi o segundo tema mais referido pelos pais com um total de 172 unidades de registo, tendo sido identificadas três categorias:

Figura 19

Tema sonhos - Categorias



No que diz respeito à concretização dos sonhos, as famílias identificaram múltiplos entraves e facilitadores. Alguns pais demonstraram alguma dificuldade em identificar os sonhos do seu filho, como demonstram os excertos seguintes. De acordo com os pais, aquilo que os filhos mais desejam é trabalhar,

“Ele diz muitas vezes que queria trabalhar no McDonalds”, (P1);

“A A2 tem estado a trabalhar num estágio de cozinha, tem feito alguns trabalhos nessa área (...) as conversas que temos tido sobre o assunto são muito focadas em trabalhos na cozinha ou com animais” (P2).

Apenas P3 (A+B) não foram capazes de identificar quaisquer sonhos do seu filho, sendo aqueles que mencionam um maior número de entraves e referiram mais vezes que o filho ainda não sabe o que quer,

“Não sei se não tem, não expressa uma atividade que gostasse de fazer”; “Ele gosta de fazer imensas coisas ..., mas é tudo coisas de lazer, desporto. Andar de bicicleta... ele faz imensas coisas.”, “Acho que ele ainda não chegou aí, acho que ele ainda vai chegar aí, mas neste momento ainda não chegou”.

P1 e P4 referem ainda a vontade dos jovens em continuarem a aprender e da necessidade da prática do desporto para uma vida saudável.

“Aquilo que ele gosta mesmo, eu sei que é o Padel e temos tentado que ele fizesse um curso relacionado (...) não é ser treinador, mas ajudante de treinador e era alguém por trás para poder desenvolver competências para treinar jovens e criança” (P1);

“nomeadamente a parte do desporto, que também deve existir na vida dele”. (P4)

P4 considera que o filho gostaria de prosseguir estudos no ensino superior.

“Ir para a universidade lusófona para um curso na área de cinema e audiovisuais” (P4).

P2 sublinha a necessidade do dia-a-dia da filha ter rotinas. Apenas P1 refere a questão afetiva, sublinhando que o filho sonha em ter uma namorada,

“Outro sonho é ter uma namorada, mas esse sonho quero realizar-lhe (risos), mas esse ele vai conseguir de certeza porque ele até é giro”

P4 menciona que o filho ainda não faz menção em ir viver sozinho e que quer continuar a morar em casa dos pais. Esta referência parece demonstrar alguma reflexão sobre uma eventual saída de casa do filho. Os restantes pais não apontam esta questão.

“Ele não está preocupado ainda, não tem grandes sonhos a nível de viver sozinho ou de querer viajar, não ...”.

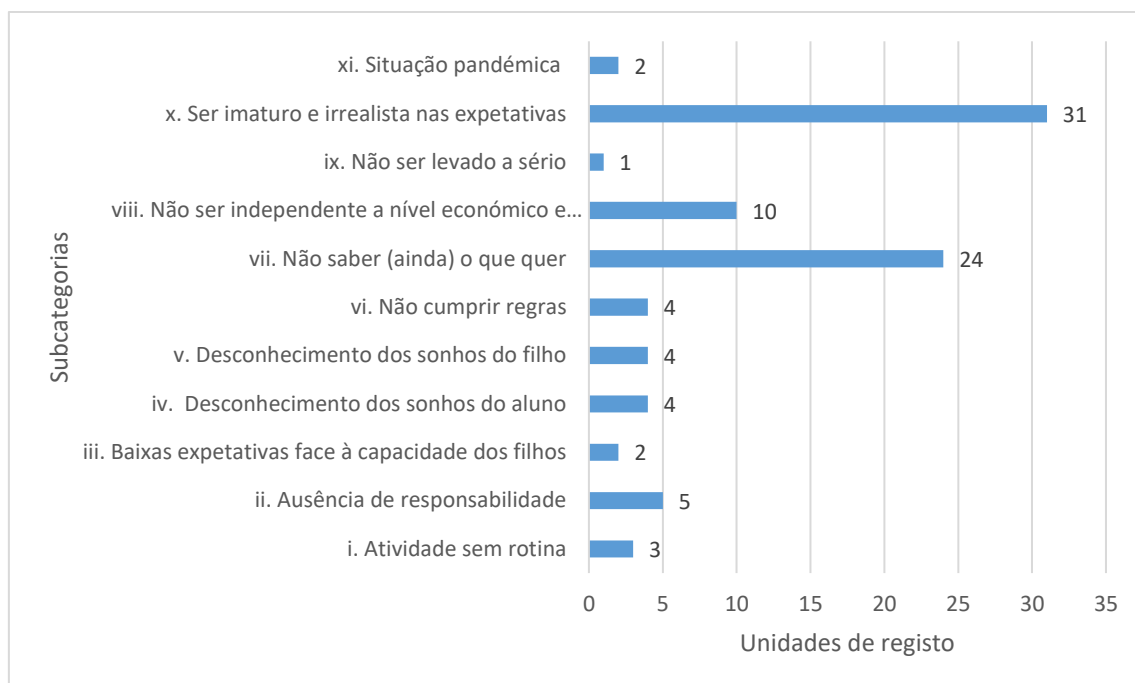
À exceção de P3 (A+B), todos os pais parecem ter conhecimento dos sonhos dos seus filhos:

Também não sabemos bem, se estamos à espera de que o A3 nos diga as coisas, ele não diz nada ...”, “É a coisa mais difícil que nós temos (...) tentar descobrir e depois em conjunto com as pessoas que conhecemos, com a sociedade, com as organizações tentarmos nós, tentar ajudá-los a concretizar esses sonhos ... sonhos como a M. diz.

Embora ainda não tenham feito nada para que os sonhos dos filhos se concretizem, identificam entraves à concretização dos sonhos.

Figura 20

Entraves à concretização dos sonhos na perspetiva dos pais - Subcategorias



A imaturidade e as expetativas irrealistas dos jovens são apontadas como o maior entrave, na opinião dos pais:

“Ponho sempre em cima da A2 esta necessidade, queres cumprir sonhos, vamos cumprir sonhos, mas com os pés assentes na terra. (P2);

“(...) todos os dias fazer a mesma coisa. De certeza que iria um dia ou dois e ao terceiro, diria que não.”, “Eu tenho sempre esperança de que ele ainda cresça mais um bocadinho” (P3 (A+B));

“Cada um tem sonhos de trabalhar em áreas, onde não é possível.”, “Se a área que sonha não é viável por limitações ou incapacidade, então o que há a fazer é ajustar e trabalhar numa área em que sonhe menos”. (P4)

A dependência económica e social também apontada como entrave por P2 e P4. P2 sublinha que não se pode ter só sonhos, é preciso condições para os realizar,

“obriga a uma autonomia e obriga a uma capacidade social, uma capacidade de auto-manutenção” (P2).

O maior desejo de P4 é que o seu filho

“consiga ser autónomo e não fique dependente de ninguém no dia em que não nos tiver a nós, família, pais, que não fique dependente das irmãs”.

P3 (A+B) são os únicos pais a referir a ausência de responsabilidade e não ser capaz de cumprir as regras como entrave para a concretização dos sonhos.

P4 refere ainda que há um desconhecimento dos sonhos por parte dos professores, afirmando que a escola e as pessoas que trabalham com os alunos não conhecem os seus desejos, sendo incapazes de intervir de forma adequada com os alunos.

“Nenhuma, eles nem sabem quais são os sonhos dele”, “(...) mas apoiar os sonhos e saber o que vai fazer no futuro, não estão nem aí”.

P1 aponta as baixas expectativas face às capacidades do filho, afirmando

“que eu não sei, se será capaz”,

P3 (A+B) referem também o facto de por vezes não serem levados a sério,

“Ele tem capacidade, mas como é muito apapricado lá, na empresa ...”.

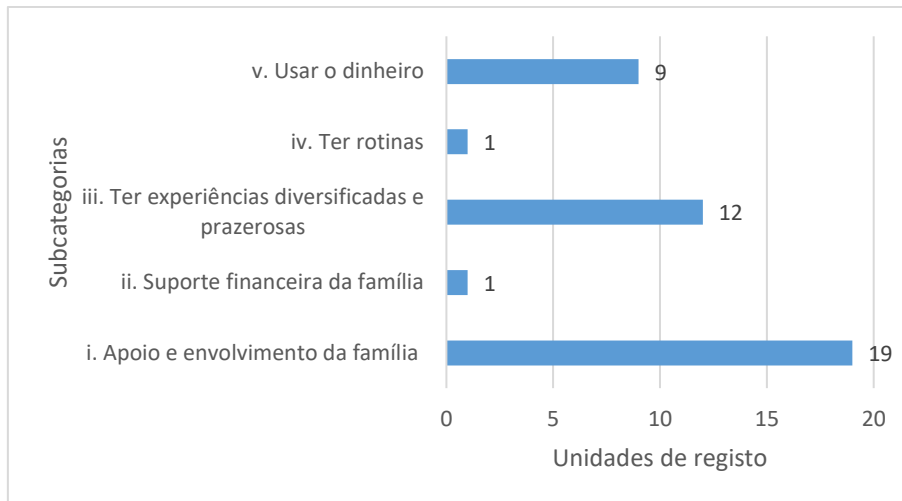
P2 aponta o prejuízo para a aprendizagem e desenvolvimento resultante da pandemia que se viveu nos últimos dois anos,

“Estes últimos dois anos não ajudaram muito ao processo, mas a escola trabalha muito dentro das suas capacidades ...”, “O facto de termos voltado agora à vida facilitará novas competências, novas formas de trabalhar, fora de casa.”

Já quanto aos fatores facilitadores à concretização dos sonhos todos os pais registaram-se opiniões diversas. P2 apontou poucos facilitadores, já o P4 referiu o maior número de facilitadores.

Figura 21

Fatores facilitadores à concretização dos sonhos - Subcategorias



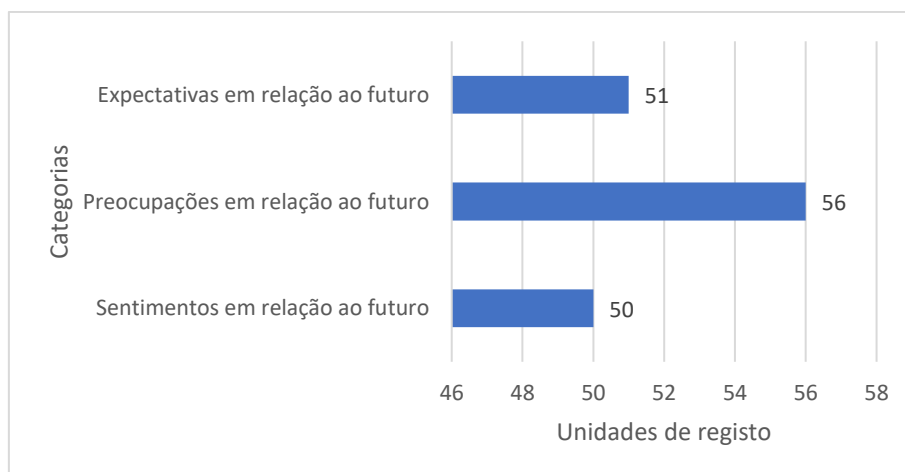
Os fatores facilitadores mais mencionados foram o apoio de envolvimento da família e a possibilidade dos jovens terem experiências diversificadas e prazerosas. A importância do apoio da família só não foi referida por P4.

P4 aponta as experiências prazerosas como um imperativo, O suporte financeiro da família foi referido apenas por P1 e P4. P2 e P3 (A+B) apontam ainda o manuseamento do dinheiro como indispensável à concretização dos sonhos.

No que concerne ao tema futuro, foram identificadas três categorias, a saber:

Figura 22

Tema futuro - Categorias



Relativamente aos sentimentos da família foram identificados seis tipos de sentimentos, como demonstra a Tabela que se segue.

Tabela 16

Sentimentos positivos e negativos da família face ao futuro

Sentimentos	
positivos	Esperança
	Persistência
negativos	Insatisfação
	Medo
	Receio
	Revolta

As famílias demonstraram um maior número de sentimentos negativos face ao futuro. Contudo, apesar de considerarem o futuro pouco promissor e inseguro, demonstram uma grande vontade em contribuir para a construção do projeto de vida dos seus filhos. A persistência familiar na procura de respostas surge com o maior número de unidades de registo (cf. Figura 23). Seguida do medo de não encontrar uma resposta, após a conclusão do ensino secundário.

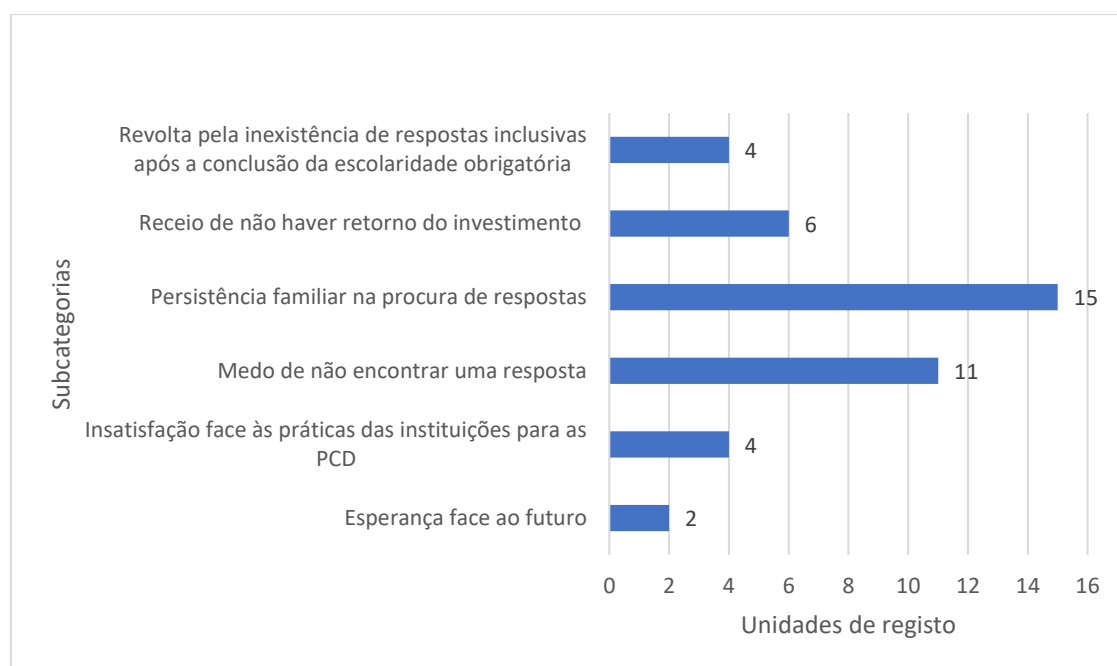
Segundo Estrada & Martínez (2014), os sentimentos positivos “*amplían los recursos intelectuales, físicos y sociales de los individuos, los hacen más perdurables y acrecientan las reservas a las que se puede recurrir cuando se presentan amenazas u oportunidades*” (p.106), permitindo às famílias uma mobilização dos seus recursos internos na procura de soluções, o que justifica as referências à persistência familiar na procura de respostas.

A categorização em sentimentos positivos e negativos apresentada na Tabela 16, teve em conta as inferências registadas durante as entrevistas. Observou-se que os sentimentos

negativos foram muitas vezes acompanhados de pausas maiores, risos efusivos e marcantes, e gargalhadas. As inferências registadas nos sentimentos positivos foram na sua maioria menos fortes, quase sempre um sorriso introspetivo e pausas menores. Segundo os autores que, “*las emociones positivas es el abanico de expresiones faciales que las acompañan, aunque es importante resaltar que la gesticulación para la expresión de las emociones negativas es más amplia y clara que para las positivas*” (p. 105-106). P2 não referiu nenhum sentimento, embora demonstre também preocupação com o futuro. Os sentimentos referidos pelos entrevistados distribuem-se da seguinte forma pelas subcategorias:

Figura 23

Sentimentos das famílias face ao futuro dos filhos - Subcategorias



P1 referiu todos os sentimentos apontados. P1 refere em igual número o medo e a persistência, sublinhando

“Eu sinto-me um bocado perdida, como provavelmente todos os pais e a última coisa que eu quero para o meu filho é ele terminar o 12º ano e vir para casa. Não!”, “Fica a ver televisão? Fica a fazer a cama? Não, não. Para o A1 isso não, isso não quero”;

e

“Nós temos de ir agora à luta. Agora temos outra batalha, inicialmente quando ele nasceu foi a primeira, agora temos outra mais complicada, pronto”, “Já pensei várias vezes em arranjar eu um negócio para o pôr lá, mas não é assim tão fácil”, “vou batalhar todos os dias para ver o que consigo arranjar.”

A esperança face ao futuro foi o estado de espírito menos mencionado, apenas com duas referências,

“Deixar-me-ia feliz e realizada como mãe, se ele daqui a 5 anos estivesse empregue naquilo que ele gosta, num emprego estável.”. (P1)

Foram registadas afirmações de denotam uma revolta face às respostas não inclusivas após o término do ensino obrigatório, P1 afirma

“Provavelmente vão-me dizer que ele deveria ir para um centro de apoio, CAO, não!”, “O meu filho não foi ensinado, não aprendeu para andar a fazer bolinhos e abrir chapéus de chuva.”, “Não é justo que jovens durante toda a escolaridade os pais fizeram tudo por tudo para eles serem autónomos e funcionais, para terem a capacidade de terem um emprego, chegarem nesta altura e não haver.”

P4 refere a persistência e o medo em não encontrar respostas,

“Isso é uma preocupação dele. O que é que vai fazer ...”, (...) e de resto não sei, pessoas que hei de descobrir.”

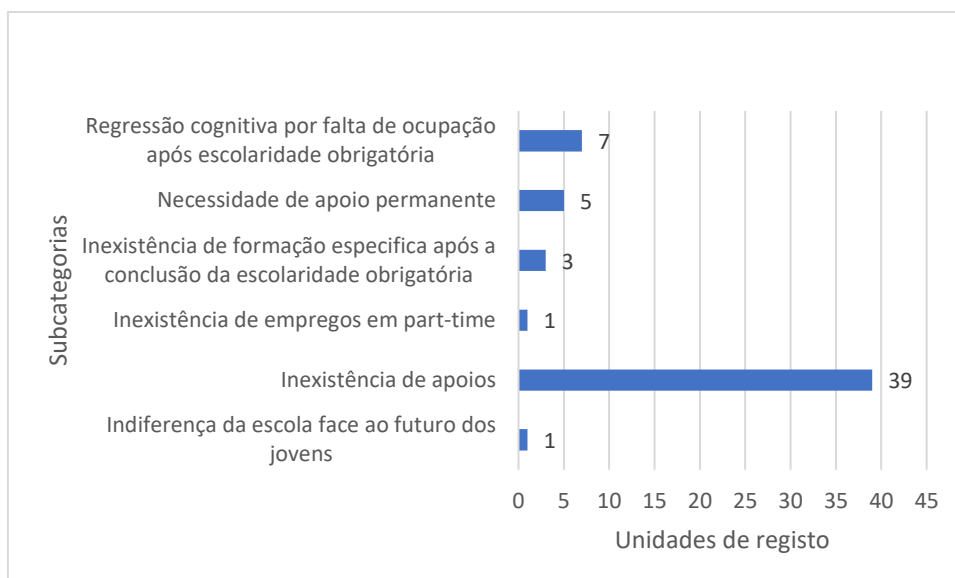
O medo de não encontrar uma resposta após a conclusão do ensino obrigatório é também referido por P3 (A+B),

“(...) isso é uma preocupação O que é que vai fazer?”.

Das respostas dos pais face à preocupação da família em relação ao futuro emergiram seis subcategorias, apresentadas na Figura seguinte.

Figura 24

Preocupações da família em relação ao futuro - Subcategorias



A maior preocupação dos pais prende-se com a inexistência de apoios. P1 foi quem mencionou esta situação,

“E agora termina porque não há mais respostas. E agora?”, Ele está habituado a ter uma vida ativa, ele está habituado a ter amigos, conviver, levantar-se cedo e de um momento para o outro tudo isso acaba”.

A necessidade de apoio permanente dos filhos também surge como uma grande preocupação, tendo sido mencionada por P2, P3 (A+B) registos (Figura 24). Os excertos que se seguem demonstram a preocupação,

“A preocupação em relação ao futuro é a capacidade de autonomia suficiente para ter a sua vida o mais sozinha possível, e preocupa-me a A2 não o conseguir inteiramente”. (P2)

“A autonomia (é uma preocupação), ainda por cima nós somos muito mais velhos do que devíamos ser, se fossemos pais normais” (P3 (A+B));

P4 sublinha a total inexistência de apoios e um desacreditar no sistema do estado social,

“Nenhum (gargalhada), só aquele que a família conseguir arranjar, não estou a ver que haja nenhum outro.”

A preocupação com a regressão cognitiva por falta de ocupação referida somente por P3 (A), sendo profissional da área da saúde parece demonstrar maior consciência desta situação,

“Acho que têm de manter mais alguma atividade, porque senão eles regridem automaticamente, perdem competências, esquecem-se (...). P3 (A)

A maior expectativa da família em relação ao futuro centra-se no desejo e possibilidade dos jovens continuarem a aprendizagem (profissional e/ou académica), como exemplificam os excertos:

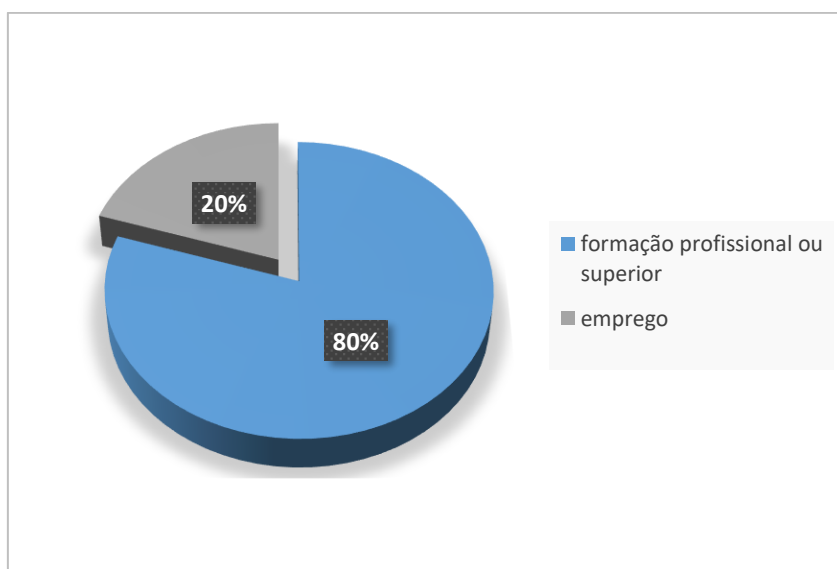
“(...) como os nossos filhos que não têm nenhum problema precisam de uma preparação para entrar no mundo do trabalho, estes jovens, que apesar de terem deficiência intelectual são capazes e também precisam” (P1);

“Nós gostaríamos que ele tivesse ainda mais de escola, para que continuasse um bocadinho a crescer, porque o que ele teve até agora ainda não chega” P3 (A+B);

“Gostaria que ele estudasse mais uns tempos”, “a melhor solução seria continuar a desenvolver a parte académica ou de ensino durante mais uns anos, embora isso possa ser articulado com alguma coisa no âmbito do profissional.” (P4).

Figura 25

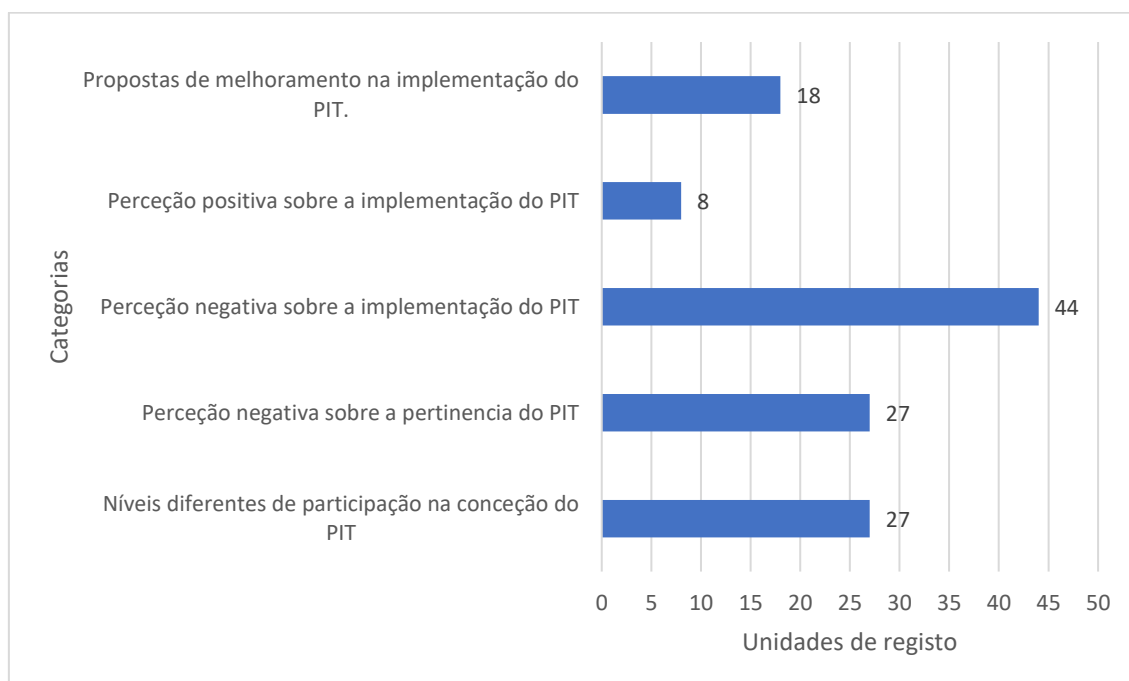
Expectativas de futuro na opinião dos pais



Apenas P2 considera que a A2 deveria desenvolver uma atividade de caris mais prático, os restantes pais sublinham o desejo de prosseguimento de estudos (Figura 25). O facto de A2 ter frequentado uma turma segregada poderá estar a influenciar a visão de P2. Quanto à perceção sobre a implementação do PIT os pais manifestaram a capacidade de refletir sobre o PIT, referindo limitações e propondo melhorias à sua implementação. As opiniões identificadas foram distribuídas pelas seguintes cinco categorias, a saber:

Figura 26

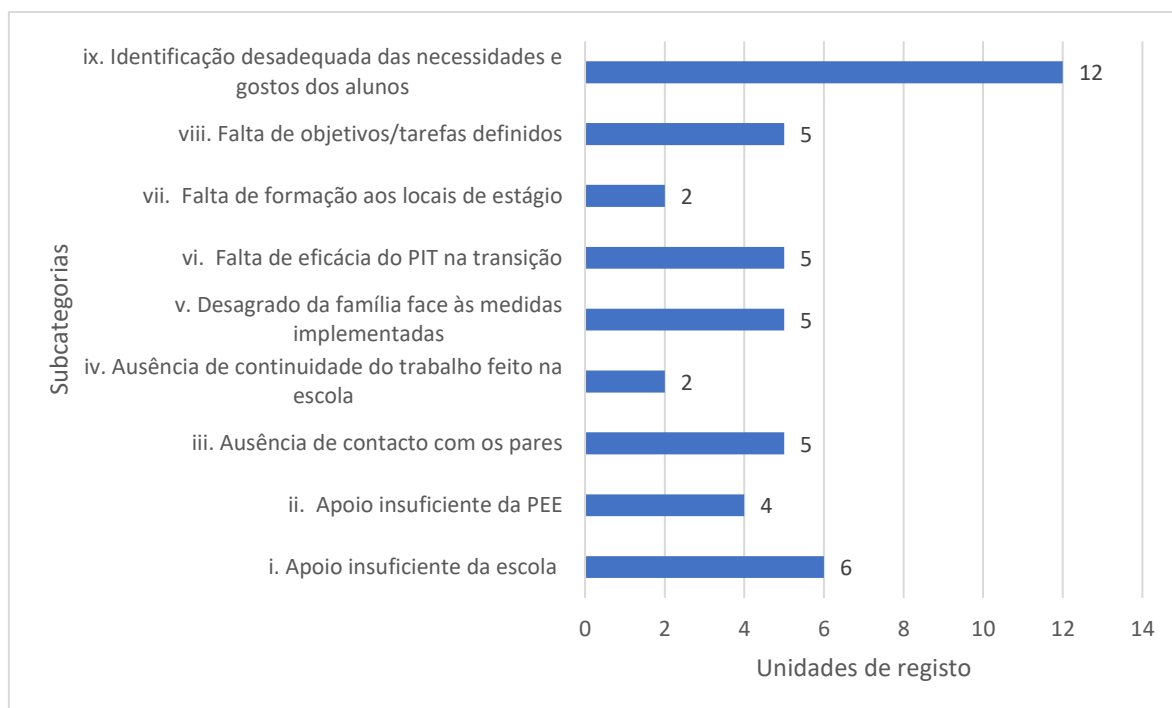
Perceção sobre a implementação do PIT - Categorias



A Figura 26 permite concluir que os pais têm uma perspetiva negativa sobre a implementação do PIT, tendo sido registadas 44 unidades de registo. O fator negativo que os pais mais referem é a identificação desadequada das necessidades e expetativas dos alunos, como a Figura 27 demonstra:

Figura 27

Perceção negativa sobre a implementação do PIT - Subcategorias



Sabendo que o PIT deve ser centrado na pessoa (DL 54/2018), este aspeto é de enorme relevância, devendo ser objeto de estudo posterior. Se a pessoa visada, as atividades escolhidas não vão ao encontro dos desejos do aluno, o sucesso do PIT poderá estar comprometido. Curiosamente, a subcategoria referida foi aquela em que se registou o maior consenso entre os pais, como exemplificam os excertos seguintes:

“Acabou. O PIT não serviu para nada” (P1);

“A escola nunca se focou nos sonhos da A2”, “O número de horas e a especificidade, o desenvolvimento de tarefas podia ter sido mais desenvolvido. (P2);

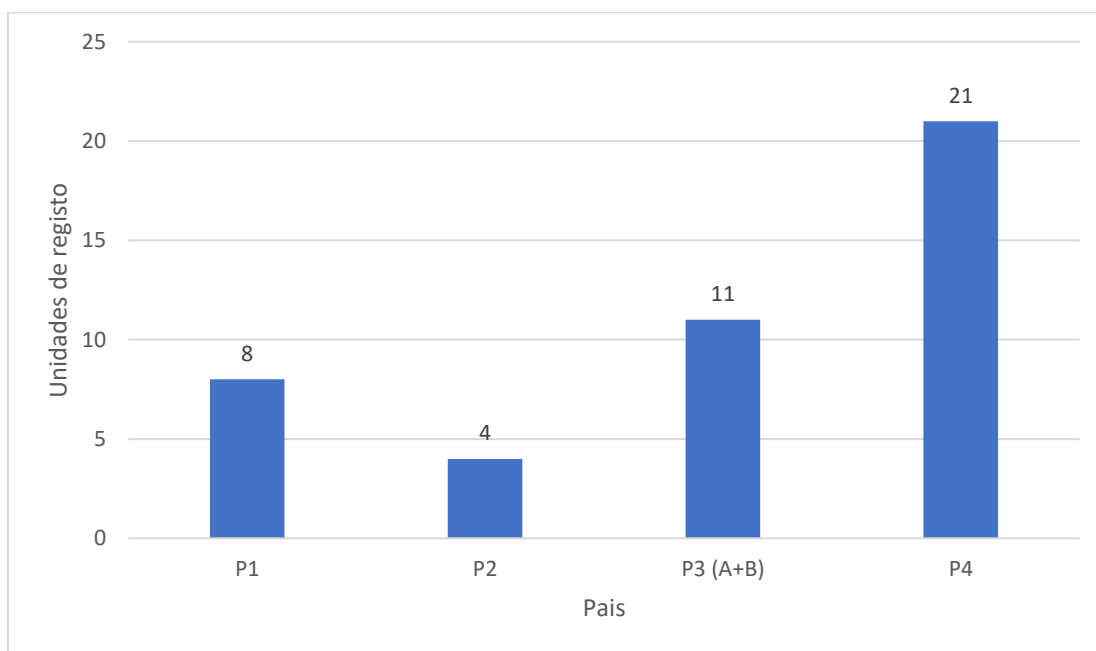
“Puseram-lhe o PIT numa altura em que não precisava para nada, precisava era de acompanhar os outros” (P3 (A+B);

“Dois anos depois ele já estava um bocadinho farto ... A escola estava muito motivada para arranjar outro PIT e arranjou um PIT de faxina na Junta de Freguesia (risos), ele não gosta nada, não gosta nada da Junta de Freguesia” (P4).

Todos os pais apontaram aspetos negativos, contudo foi P4 foi quem mais críticas tinha.

Figura 28

Perceção negativa sobre a implementação do PIT



Verifica-se que P3 (A+B) e P4 também referiram aspetos positivos à implementação do PIT. P3 (A+B) referiram que o PIT poderá ser uma medida útil e positiva, se cumprir o que a lei preconiza, tal como é implementado atualmente é considerado pouco eficiente.

“Acho que se for para cumprir como está na legislação pode ser bom.”, “Acho que está bem pensado, acho é que as escolas têm muito poucos recursos para conseguir implementar isto.” [(P3 (A+B))]

P4 refere o facto de poder compensar a discrepância entre o currículo do aluno e o currículo nacional, sublinhando sempre o seu desagrado com as soluções encontradas pela escola, considerando que o PIT deve ser adequado aos desejos dos alunos, promovendo situações e experiências prazerosas. Reforçando a ideia que é preciso estar sempre atento e em caso de necessidade alterar a tarefa e local de estágio,

“mas percebo que a certa altura os conteúdos académicos também são demasiado exigentes para o nível de acompanhamento”, “Portanto ele na sala de aula vinte horas por semana a ouvir o que os outros estão a ouvir também não serve”. “No

fim estava um bocado farto, mas ele gostava”, “Gostava de dar os almoços, gostava imenso.”, “Do pavilhão gosta imenso e vem todo satisfeito, mas não foi a escola que arranjou”. (P4)

Os pais questionaram ainda a sua pertinência, considerando que o PIT retira os alunos do contacto com os pares. Reconhecem que é uma medida com potencial, contudo devia ser implementado após a conclusão da escolaridade obrigatória. Na opinião dos pais a idade prevista para o PIT é precoce demais, considerando que retira aos alunos oportunidades de participação em contexto escolar, comprometendo o seu estatuto de aluno.

“Eu acho que o PIT não devia ser implementado antes dos 18 anos, antes da escolaridade obrigatória”, “O PIT poderia ser depois, talvez eles já estejam mais crescidos, valorizados” (P1);

“Porque é assim, ele começou a fazer PIT aos 15 anos, mas aos 15 anos ninguém está preparado para trabalhar”, “Não faz sentido que a escola seja ocupada com isto”, “(...) acho prematuro, não faz sentido ou pouco sentido” (P4).

A escola é um momento único, cujo ambiente e aprendizagens não são replicáveis, nem comparáveis a qualquer outra experiência que se possa ter na vida. Um aluno que não usufrui do ser aluno nesta altura, nunca mais poderá replicar a experiência. Os pais referem o facto dos alunos já estarem muitas vezes isolados e o PIT também contribui para isso., colocando os alunos em atividades fora do âmbito escolar. P1, P3 (A+B) e P4 consideram o PIT não assegura o estatuto do aluno,

“Almoça sozinho todos os dias, sai da escola todos os dias sozinho ... Toda a gente lhe diz olá, mas ninguém fala com ele, portanto não faz parte da comunidade escolar.” (P4)

“Os próprios colegas querem ir ver o que o A3 faz, quando vai ao PIT”. [P3 (A+B)].

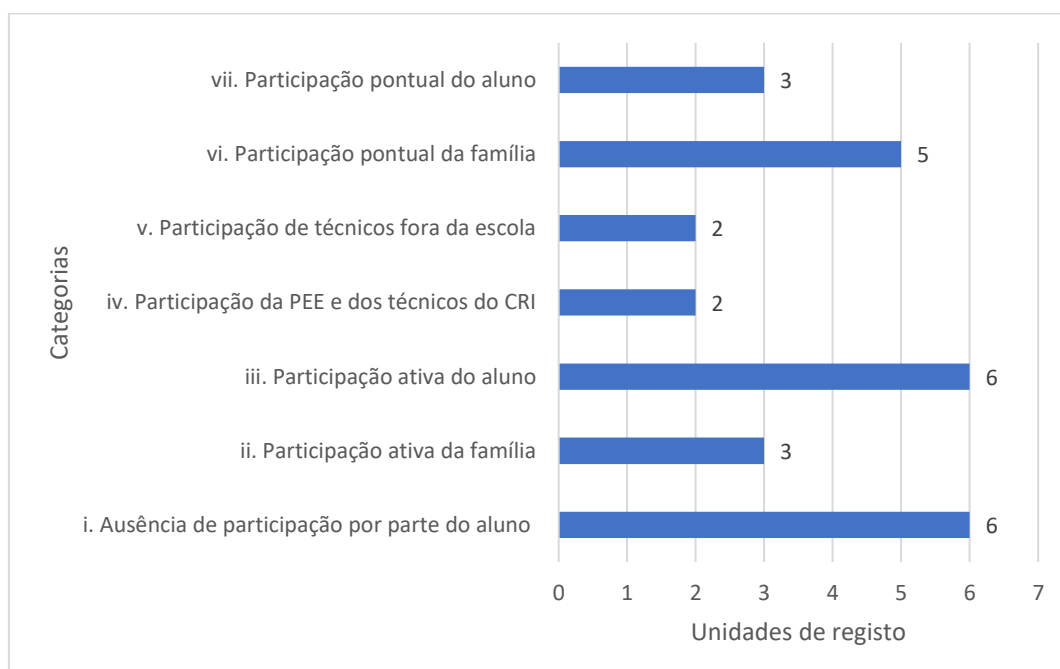
“Durante a escolaridade obrigatória faziam parte da escola, como todos os outros. Ele quer é brincar, estar com os colegas, jogar futebol, acho que a legislação aqui, peca nesse sentido. Deixarem os jovens serem jovens, serem adolescentes, serem alunos. Enfim ...” (P1);

“Puseram-lhe o PIT numa altura em que não precisava para nada, precisava era de acompanhar os outros.” [(P3 (A+B))].

Relativamente aos níveis de participação os pais também partilharam a sua opinião. O facto de serem capazes de o fazer, referindo a falta participação denota um conhecimento da lei e dos direitos, enquanto encarregados de educação de jovens com deficiência.

Figura 29

Níveis diferentes de participação na conceção do PIT - Categorias



No que diz respeito aos níveis de participação, as subcategorias mais referidas foram a ausência de participação do aluno e a participação do aluno. P1 e P4 consideram que o aluno não participou ativamente na conceção do seu PIT,

“Nenhuma. Nenhuma.”, “Disseram que era aquele horário que ele ia fazer aquilo e ele faz”, “Eu acho que não houve nenhuma atividade, este ano, em que ele estivesse na conceção da mesma”.

Ao contrário destes restantes relatos, P3 (A+B) descreve uma participação ativa do aluno.

“Ele participou, nas reuniões da escola ele estava lá”, “(...) explicava-nos a nós e ele ouvia.”, “Ele aceitou, a princípio achei que ele não ia perceber, mas ele percebeu”, “E assumiu e quando as coisas não corriam bem, as reuniões eram com ele.”.

De acordo com os registos recolhidos, conclui-se que uma participação ativa ou ausência da mesma depende não depende das orientações dos normativos, mas da atitude do PEE e da sua capacidade de promover a participação. Assim, se a participação de A1 foi considerada inexistente, P3 (A+B) consideraram a participação de A3 para a elaboração do PIT ativa e participativa. A ausência de participação e a participação ativa dos alunos registaram o mesmo número de unidades de registo.

P1 e P2 consideram ter havido uma participação pontual do aluno, no caso de P1 é apenas uma suposição, como se depreende dos excertos:

“eu julgo que a professora de EE deve ter falado com ele, o que gostava de fazer, o que não gostava, mas de resto não fizeram mais nada.” (P1);

“A A2 participou nas questões de o que é que interessa à A2, mas estas questões foram feitas aos pais, depois é que levaram a questão à A2” (P2).

P1 refere, contudo, que houve uma participação pontual, opinião partilhada por P2.

“Lembro-me que no 8º ano fizeram uma incursão na escola pelos sítios, onde ele poderia ficar a fazer o PIT e perguntar o que mais gostava, foi no 8º ano que escolheu ir para o jardim de infância porque ele gostava muito dos pequeninos”.
(P1)

Tendo em conta a finalidade do PIT e a necessidade de este ser centrado na pessoa, apenas num dos casos (A3) foi cumprida a participação e envolvimento do aluno, na opinião dos pais.

Em relação à participação na elaboração do PIT de técnicos especializados para além da PEE, apenas P1 e P2 referem a participação de técnicos do CRI, nomeadamente da área da psicologia.

“(...) foi feito um plano de intervenção juntamente com a professora de EE e os técnicos que estavam do CRI” (P1);

“Numa primeira fase foi feita uma proposta de PIT pela professora de EE e pela psicóloga” (P2).

P3 (A+B) e P4 não mencionam qualquer envolvimento multidisciplinar na elaboração do PIT.

A envolvimento e tomada de decisão da família apenas é referida por P4, que considera que a escola não se centrou nos interesses do aluno, oferecendo apenas atividades disponíveis, em vez de procurar alternativas mais aprazíveis ao aluno.

“No primeiro ano, o PIT do aluno4 que começou no 9ºano, foi arranjado por mim na Associação de Pais, estive lá dois anos e correu bem”, “Se quiseres o PIT do Pavilhão, ele gosta muito de ir, mas esse não foi arranjado pela escola”.

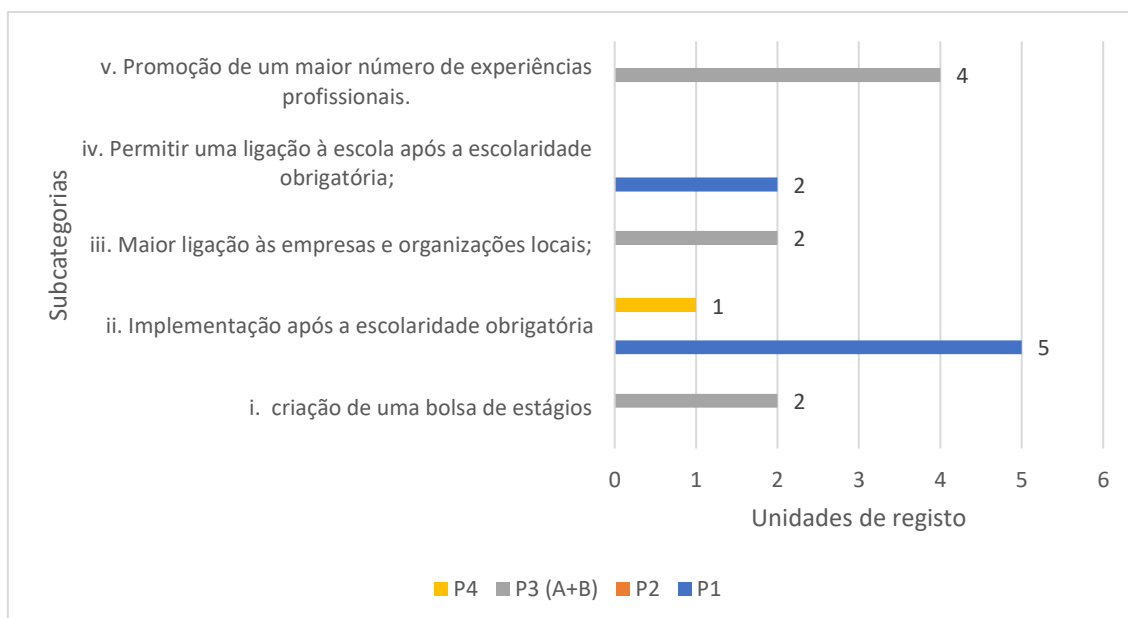
Todos os entrevistados, à exceção de P2¹⁶ referiram aspetos negativos no que diz respeito à pertinência do PIT, tendo sido mencionados três aspetos, como se verifica na figura seguinte:

Como propostas de melhoramento à implementação do PIT os pais entrevistados propõem as seguintes cinco medidas:

¹⁶ Como apontado anteriormente, o facto da A2 frequentar uma turma segregada poderá ter influência na opinião do entrevistado, uma vez que a A2 já não participava em atividades conjuntas com os seus pares sem deficiência, não sendo o PIT responsável pela retirada pelas atividades em contexto de turma de referência. No caso da A2 o PIT surge como a possibilidade de estar ocupada em ambientes diversificados e incluídos.

Figura 30

Propostas de melhoramento na implementação do PIT - Subcategorias



A implementação do PIT após a escolaridade obrigatória, como medida de transição entre a escola e o mundo laboral foi a medida mais proposta pelos pais.

“Aí sim, é que era o PIT e vigiá-los. Aí é que era um programa de intervenção para a vida ativa”, “A legislação devia ser alterada neste sentido” (P1);

“O PIT devia começar quando acaba a escolaridade” (P4).

A promoção de um maior número de experiências foi também mencionado como essencial. A necessidade de proporcionar experiências variadas para que os jovens possam fazer escolha conscientes no futuro.

“Nem nós sabemos se acertamos na profissão que escolhemos, no curso que escolhemos, mas eles podiam ter a possibilidade de trabalhar em várias áreas para escolherem e até conhecerem as áreas que eles nem conhecem” [P3 (A+B)]

A ligação à escola ou outra instituição de ensino após a conclusão do ensino secundário, a ligação às empresas e a criação de uma bolsa de contactos foram também medidas referidas pelos pais.

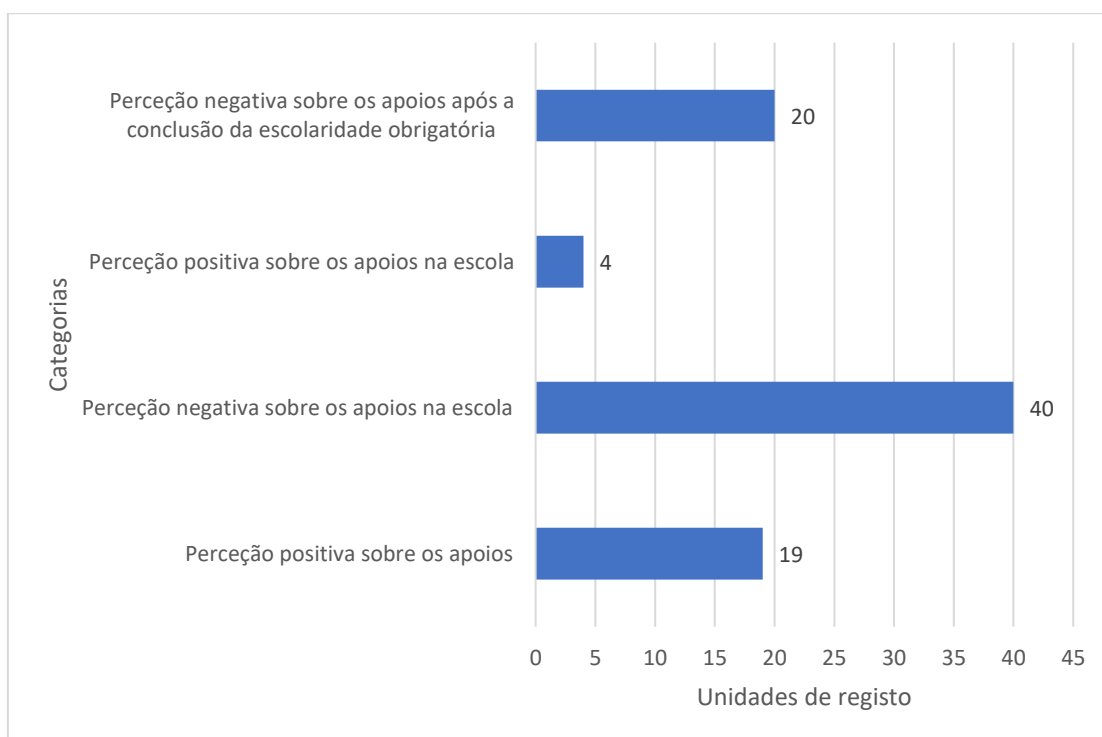
“Deveria haver um grupo por cada Câmara, ou na escola que levasse estes jovens durante mais dois ou três anos a conseguir integrá-los.” (P1).

P2 não mencionou qualquer medida de melhoramento do PIT, embora também tenha referido algumas críticas à implementação do PIT nas categorias anteriormente analisadas.

No que concerne aos apoios, as afirmações recolhidas permitiram a identificação de quatro categorias a saber:

Figura 31

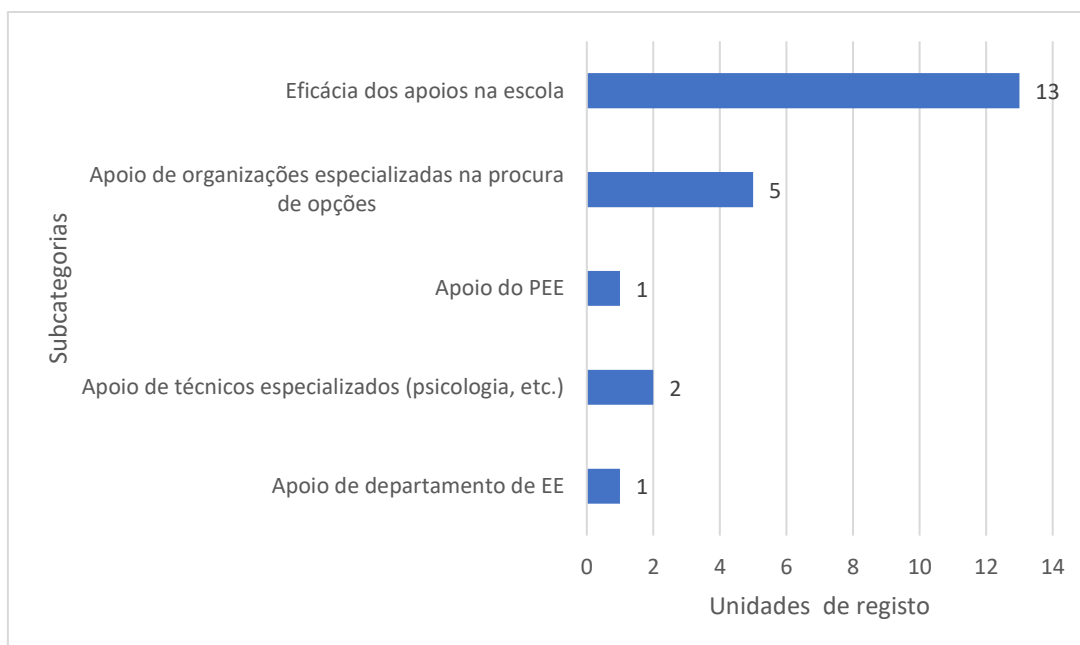
Tema apoios - Categorias



A perceção dos pais sobre os apoios na escola é negativa. Há uma perceção mais positiva sobre os apoios fora da escola do que sobre os que a escola oferece.

Figura 32

Perceção positiva sobre os apoios - Subcategorias



Quanto à percepção positiva sobre os apoios destaca-se a eficácia dos apoios na escola com 13 referências. Tendo esta subcategoria sido referida por todos os pais, à exceção de P4. Uma análise atenta das respostas de P1 permite concluir, que a mãe considera os apoios existentes na escola positivos, quando os compara àqueles que esperam os alunos no fim da escolaridade obrigatória.

“(…) têm os apoios dentro da escola, os CRIs, as técnicas”, “Ele tinha tudo o que precisava na escola, que eram as aulas, os colegas e os professores”, “Neste momento as respostas foram sendo dadas pela escola, e não me preocupei muito, agora é que serão necessárias” (P1)

P2 salienta a intervenção da psicóloga, contudo não considera que a escola dê continuidade ao trabalho da mesma.

“(…) tem uma psicóloga que a acompanha desde que está naquela escola, preocupada e que vai acompanhando e vai lhe dando mínimos argumentos e mínimas capacidades, que são depois desenvolvidas muito mais pela própria A2 do que pela escola.” (P2).

O trabalho cooperativo com a família e técnicos exteriores foi referido uma vez por P2, relativa a uma situação específica. Sendo o trabalho conjunto imprescindível ao bem-estar dos alunos, o número reduzido de referências ao trabalho cooperativo deve suscitar num futuro trabalho uma reflexão aprofundada sobre as práticas cooperativas escola, família e técnicos exteriores.

“Eu julgo que calhou, calhou o ano passado eu ter um professor de ensino especial que tinha vontade de que as coisas acontecessem e eu ter trazido do D. uma avaliação de competências da A2, e calhou o ano passado com base nessa avaliação de competências que foi feita à A2 fora da escola, com base nesse relatório e nessa proposta alteração de métodos e avaliação de competências o professor de ensino especial olhou para aquilo, a sensação que eu tenho é que percebeu que aquilo é o trabalho que ele deveria ter feito, o trabalho que a escola deveria de ter feito.” (P2)

A questão do apoio de organizações especializadas na procura de opções é referida cinco vezes, sublinhando a lacuna de apoios existente após a conclusão do ensino secundário. Esta subcategoria foi mencionada por P1, P3 (A+B) e P4. P2 não a referiu.

“(…) se calhar terei que pedir ajuda à Associação P21, se me consegue dar ajuda para conseguir uma abertura para ele ser inserido, ou terei que pensar, não sei” (P1);

“E acho, que tirando associações que estão dentro desta área que apoios possa vir a ter ...”; “Nós ou através das associações” (P3 (A+B))

“A Associação P21 (risos) de resto não estou a ver” (P4).

Quanto à perceção negativa sobre os apoios na escola apenas P1 não referiu nenhum aspeto negativo relativamente aos apoios na escola. Segundo esta mãe, a escola fornece uma variedade de apoios suficientes e necessários. Esta visão poderá ser influência pelo facto de P1 ser PEE. Já P2, P3 (A+B) e P4 teceram críticas aos apoios na escola, registando-se nove unidades de registo relativas à ausência de recursos humanos especializados,

“Aqui estamos a olhar para a escola pública, ou ela tem capacidade para ela dar todos os apoios que eles necessitam, ou não tendo capacidade para o fazer, deve, por um lado, reconhecer essa incapacidade” (P2);

“A escola em si não tem recursos, nem pessoas para poder acompanhar mais estes alunos, estes e outros parecidos”; “A escola precisaria de ter mais recursos, educação especial e outras valências que deviam estar integradas na escola” [P3 (A+B)].

P3 (A+B) sublinham a “Má gestão estatal sobre os recursos” e a “Ineficácia dos apoios”. P2 e P4 também consideram os apoios ineficazes (Figura 32).

P3 (A+B) referem apontam ainda a organização e a colocação de professores como um aspeto negativo, sublinhando a falta de continuidade do trabalho e o (re)começar do zero a cada novo ano,

“Depois só não têm como não têm direito a quase nada, ele não tinha direito a praticamente nada.”, “É mesmo um país de ricos, um desperdício de serviços especializados que não serve para nada.”, “Isso é tudo uma mentira completa.” [P3 (A+B) + P4];

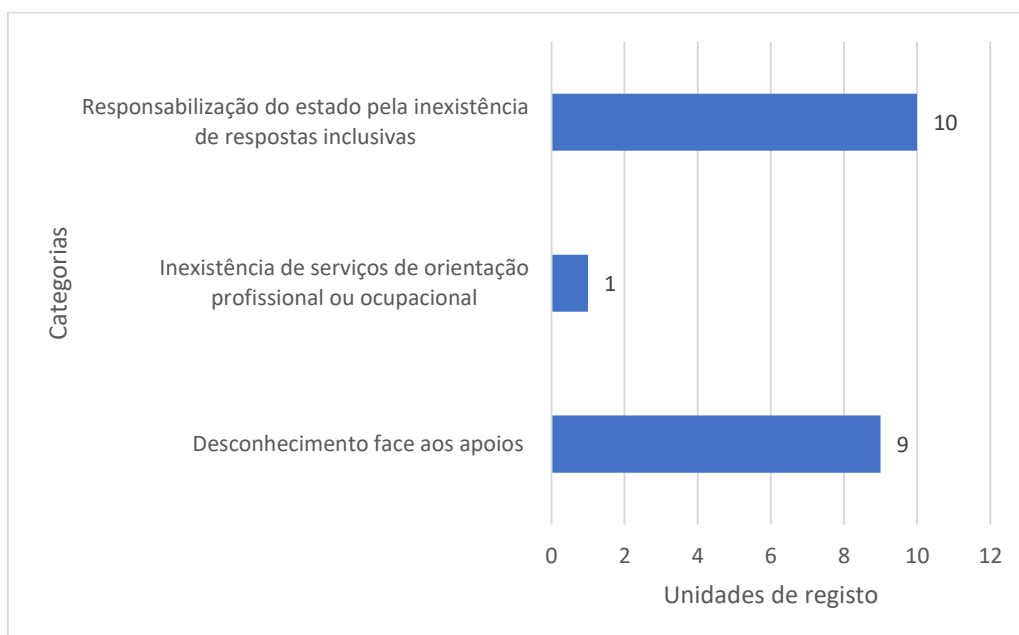
“(…) os professores de ensino especial mudaram, e, portanto, a professora que a A2 tem neste momento era a professora que tinha no princípio, mas aqui pelo meio a professora desapareceu, veio uma professora, uma jovem professora muito motivada e dedicada, mas com pouco conhecimento do que era a escola e do que poderia fazer.” (P2).

Outra questão apontada por P2 prende-se com a questão do trabalho cooperativo entre família, escola e técnicos exteriores à escola. Na opinião de P2, há uma falta de cooperação e abertura por parte da instituição escola com tudo o que vem de fora, quer seja família, quer outros técnicos,

“Aceitar os técnicos que os pais trazem para a vida dos miúdos”; “A escola está muito virada para dentro e isso é um problema, apesar da escola reconhecer que não tem capacidade para tratar os miúdos, também não tem capacidade de ouvir quem trata os miúdos fora da escola”, “Quando falo de técnicos, falo de consultas de desenvolvimento, estou a falar de psicologia, estou a falar de todas as coisas que eu, especificamente eu, ao longo do processo evolutivo da A2, sempre que senti, que havia uma falha por parte da escola, recorri a técnicos privados e integrei esses técnicos privados na vida da A2, tentando sempre fazer uma ponte com a escola.”. (P2)

Figura 33

Perceção negativa sobre os apoios após a conclusão da escolaridade obrigatória - Categorias



O desconhecimento face aos apoios existentes após a escolaridade obrigatória é referido por P2, P3 (A+B) e P4.

“Não faço muita ... ou pouca ideia.”, “(...) tenho a ideia de que existem pequenos focos pontuais e ajuda social para casos como o da A2.” (P2);

“Apoios ... não sei”, “(...) não sei, por acaso não temos muito a noção, porque os apoios que ele tem além da escola são um bocado dados por nós” [P3 (A+B)];

“não estou a ver que haja nenhum outro.”; “A P21 e de resto não sei, pessoas que hei de descobrir.” (P4).

P1 não aponta diretamente o desconhecimento dos apoios, embora durante a entrevista refira várias vezes que não sabe o que vai fazer no futuro ou a quem possa recorrer, como se depreende do excerto:

“agora só gostávamos um pouco de ajuda exterior para podermos saber para onde o podemos encaminhar ...”.

As inexistências de respostas institucionais inclusivas são apontadas por P1, P2 e P3 (A+B),

“chega-se agora ao final do 12º ano e que respostas é que há do estado?”,
“Pronto e o estado não dá, neste momento não dá, portanto, estou perdida”, (...)
portanto o estado às vezes está a dar e nem sabe a quem está a dar.” (P1);

“Sei que é possível estarem todos a trabalhar num mesmo hotel e dormirem no hotel onde trabalham. Sei que isso é possível, não julgo que isso é fantástico, não é isso que se pretende agora” (P2);

“Isto podia estar organizado socialmente, os locais de trabalho, locais de freguesias, locais onde a pessoa é mais conhecida e assim, não sei muito bem responder a esta pergunta, porque não existem”, “Mas é tudo um bocado à nossa custa, é tudo com grande esforço individual e não devia ser.” (P3).

“chega-se agora ao final do 12º ano e que respostas é que há do estado?”, *“Pois, não é justo e o governo devia pensar um pouco nestas situações, (...)”* (P1).

Todos os pais consideram que as perspetivas para os seus filhos após a conclusão do ensino obrigatório são escassas.

Relativamente às competências e dificuldades dos seus filhos, os pais identificaram mais competências do que dificuldades. No que concerne às competências emergiram os aspetos seguintes:

Figura 34

Competências do filho na perspectiva dos pais – Subcategorias



P1 e P3 reforçam que os filhos têm capacidade de aprender.

“porque ele tem capacidades para isso” (P1);

“E ele tem conseguido atingir alguns dos objetivos propostos.”, “Portanto há coisas, capacidades que ele tem que nós não suspeitamos.” [P3 (A+B)]

A competência relacional é mencionada apenas por P1.

“Aptidões que eu vejo que ele tem, ele é muito sociável”, “tem muito jeito para miúdos pequeninos”, “Poderia estar num café a relacionar-se com pessoas porque ele gosta”

As competências a nível da autonomia foram apontadas por P2 e P3 (A+B). As competências a nível da organização foram mencionadas por P3 (A+B), o desporto como competência foi referido apenas por P1,

“neste momento é campeão nacional de Padel Adaptado”.

A destreza tecnológica foi mencionada por P3 (A+B), sobretudo relacionado com o manuseamento de acessórios de jogos. Por fim, o sentido de responsabilidade foi apontado por P1 e P3 (A+B).

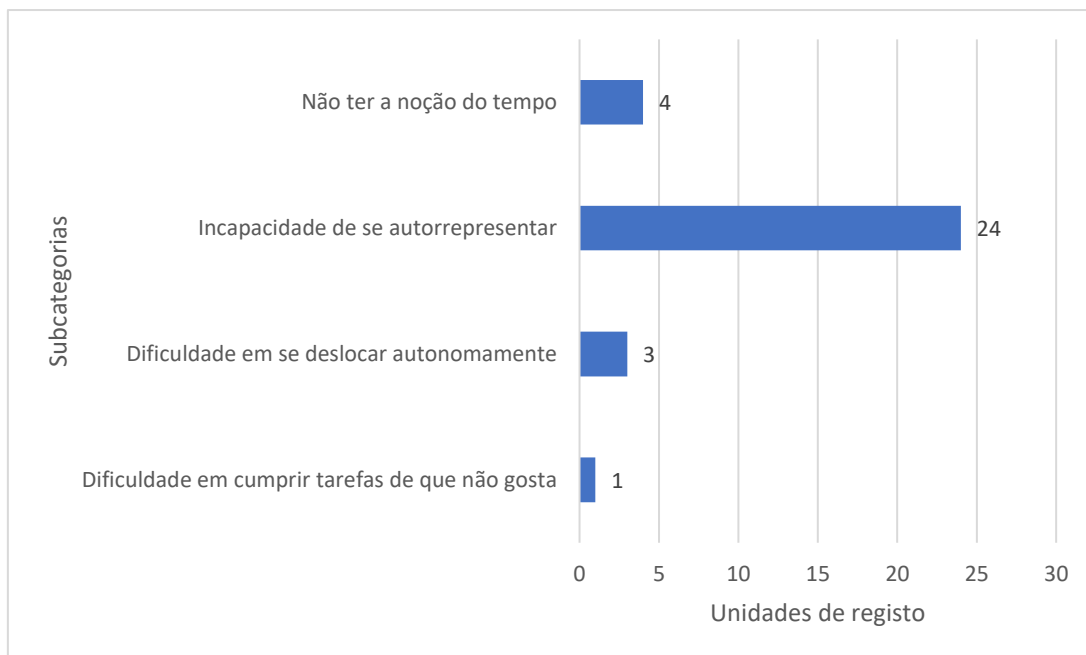
P4 não mencionou quaisquer competências ou dificuldades do filho. Embora tenha sido a única a referir a frequência universitária, introduziu também o tema de viver sozinho e sair de casa. Estas referências demonstram uma reflexão sobre os temas e parece

demonstrar que esta mãe considera que o filho tem estas capacidades, o que demonstra considerar que o filho tem capacidades.

No que diz respeito à identificação das dificuldades do filho, os pais apontaram as seguintes quatro subcategorias:

Figura 35

Identificação das dificuldades - Subcategorias



Segundo os pais, a maioríssima dificuldade dos jovens é a sua incapacidade de se autorrepresentar, dizer o que querem e como querem. Consideram que os filhos são facilmente manipuláveis nas suas convicções. A falta de noção de questões temporais é considerada pelos pais uma grande dificuldade, mencionado por P1 e P2.

“É longe, ele percebe que no mês dos anos dele vai para o Algarve passar férias e aí percebe”. (P1)

“Sabe o que é que aconteceu há dez anos, sabe o que aconteceu há vinte anos, aquilo que aconteceu ontem, ou o mês passado é um amalgama que se funde e que é de fácil confusão”, “Dizer à A2 para a semana vamos fazer qualquer coisa, ou daqui a dois anos vamos fazer qualquer coisa, o tempo para ela é exatamente o mesmo.” (P2).

Segue-se a dificuldade em não saberem utilizar os transportes públicos. À questão, se já foi feito algum treino nesse sentido, foi respondido que não,

“(…) fora de casa ... tenho trabalhado pouco o andar na rua sozinha” (P2).

Outras dificuldades referidas foram a autonomia para se deslocarem na cidade, que se. Esta última dificuldade é uma grande preocupação de P3 (A+B), sendo reforçada posteriormente reforçada pela PEE3.

1.1.2. Resultado das entrevistas realizadas a Professores

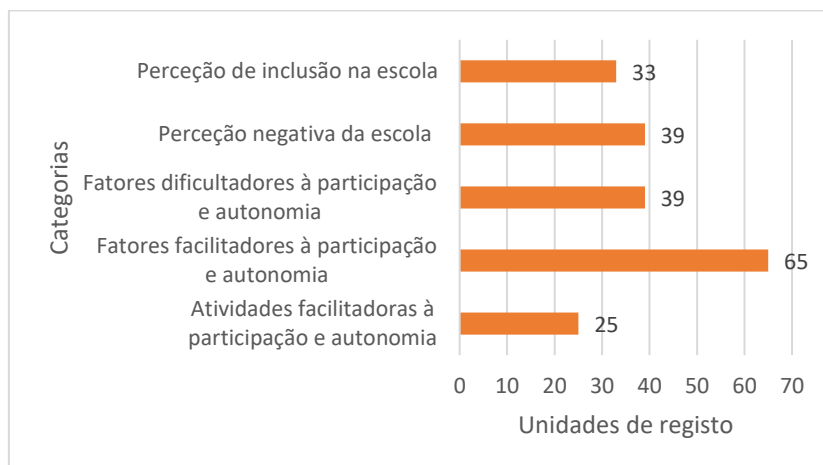
À semelhança da apresentação dos resultados obtidos nas entrevistas com os pais, também os resultados obtidos nas entrevistas com os PEE serão apresentados tendo em conta a relevância atribuída pelos professores aos diferentes temas de acordo com a grelha de codificação (cf. Anexo N).

A importância dada ao tema escola pelos professores não foi surpresa, tendo em conta a sua atividade profissional e o guião de entrevista que direcionava para questões em contexto escolar. Além deste tema, os professores consideraram os temas futuro e apoios de grande importância. A escassa menção aos sonhos dos alunos foi inesperada.

Quanto ao tema escola as respostas dos professores permitiram identificar cinco categorias.

Figura 36

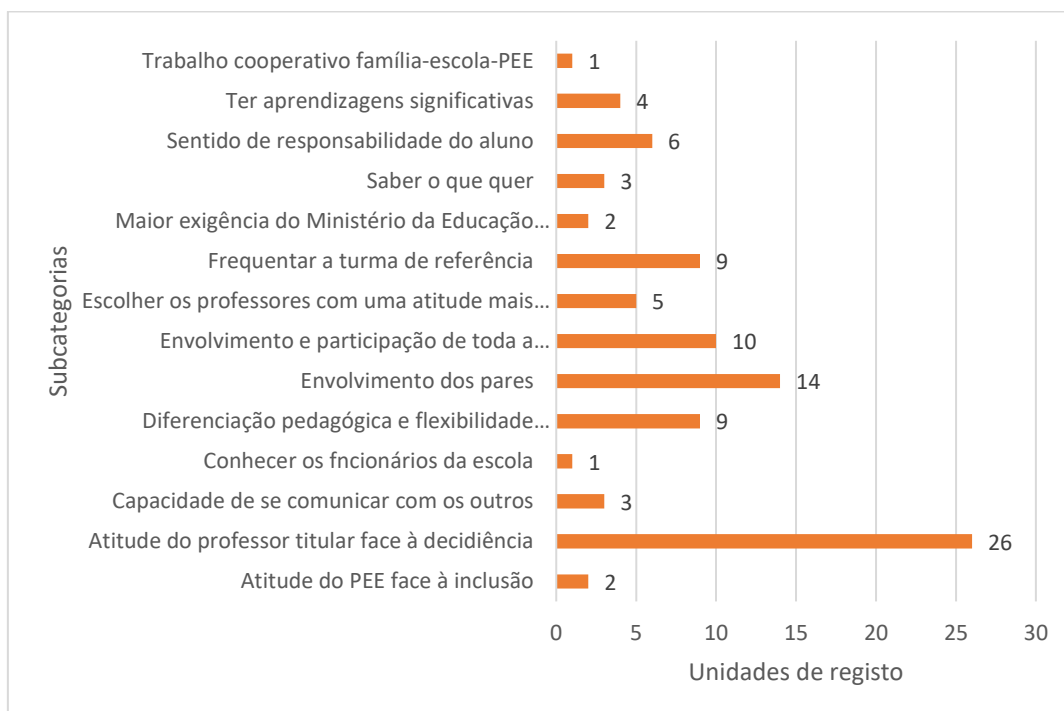
Tema escola - Categorias



Os fatores facilitadores à autonomia e participação foi a categoria mais referida por este grupo, permitindo a identificação de 13 subcategorias, das quais se destacam a importância da atitude do professor titular face à deficiência, o envolvimento dos pais e o envolvimento e participação de toda a comunidade escolar. Os fatores mencionados pelos professores enquadram-se nos pressupostos de uma escola inclusiva, que coloca no centro a participação e envolvimento dos alunos com toda a comunidade escolar.

Figura 37

Fatores facilitadores à autonomia e participação - Subcategorias



A atitude da comunidade escolar é fundamental para garantir uma escola inclusiva. Os excertos que se seguem demonstram o conhecimento e consciência dos professores para esta questão:

"E ela, até ao ano passado, tinha uma diretora de turma espetacular, este ano tiraram-na daquela turma, não sei bem porquê!", "Nós na escola temos pessoas mais viradas e que incluem, tal como eu disse, a diretora de turma da A2 do ano passado, era uma pessoa excelente sempre com o cuidado de os fazer participar,

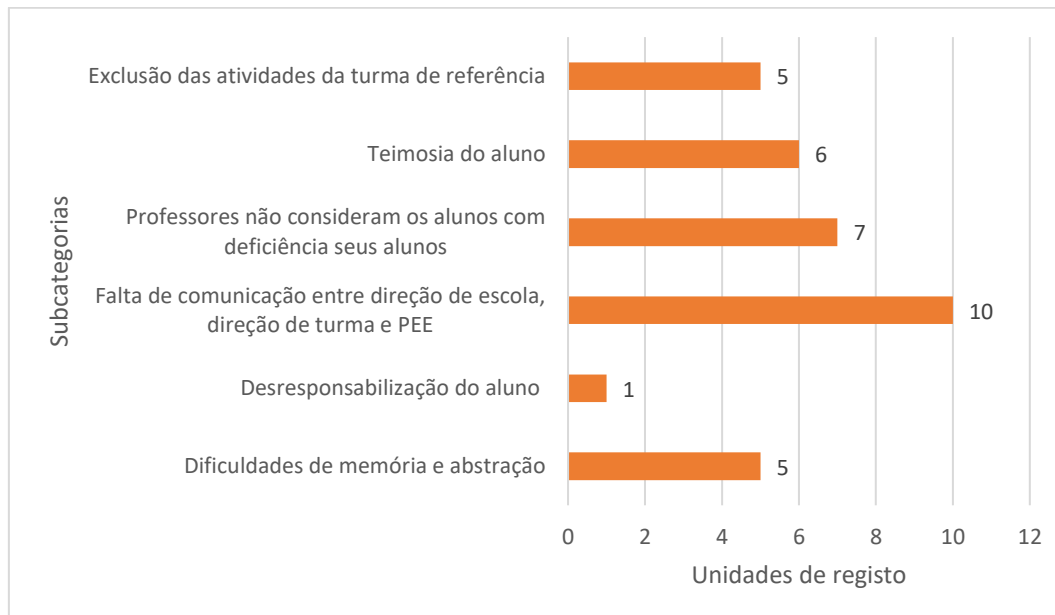
de os integrar e de arranjar atividades, onde pudessem efetivamente participar" (PEE2);

-Isto é um bocadinho o que eu penso também para o futuro dele, ou seja, ele está naquela faixa etária e tem que estar com os pares, e não tem que, porque tem trissomia 21, baixar essa fasquia e não permitir que ele tenha esta aprendizagem" (PEE3)

"Os funcionários desta escola são extraordinários e eu estou absolutamente descansada, porque ... até me ri com a C. pelos visto não comia no refeitório, comia só pão e a funcionária veio me dizer que ela devia ter um distúrbio alimentar, eu acho extraordinário, porque na televisão se fala sobre estes temas. Eu dei foi uma gargalhada enorme, a C. não elabora para ter anorexias. Ela não gosta da comida e não come, que é outra coisa" (PEE1)

Figura 38

Fatores dificultadores à participação e autonomia - Subcategorias



Os fatores dificultadores à participação e autonomia apontados pelos PEE podem ser divididos em dois grupos: fatores externos e internos. Fatores externos são todos aqueles que não dependem do aluno, mas que mesmo assim constituem barreiras à sua

participação, como a falta de comunicação entre direção de escola, direção de e turma e PEE, a exclusão das atividades da turma de referência, os professores que não consideram os alunos com deficiência seus alunos e a desresponsabilização do aluno, que demonstra um desacreditar das competências daquele aluno em específico.

Os fatores internos são o resultado da condição do aluno, como as dificuldades de memória e abstração, que podem também limitar o seu envolvimento e participação. Contudo, não podem ser apontados como impeditivos numa escola que é para todos, responsável em eliminar todo o tipo de barreiras,

“A DT do AI é uma torta, (...) não me manda um único email para meu conhecimento”,

“O que eu acho é que a escola como todo, o ensino secundário não acha que estes alunos sejam os seus alunos.”,

"Mesmo ao nível da gestão da escola, eu zango-me muito com eles, esquecem-se sempre destes alunos, sempre, está a perceber? O que quer dizer que não interiorizaram, estes alunos são desta escola" (PEE1).

O fator dificultador mais evidenciado pelos professores foi a falta de comunicação entre a direção, família e PEE. Apesar de todo o esforço legislativo em criar equipas como a equipa multidisciplinar de apoio à educação inclusiva (EMAEI), a comunicação entre as partes relevantes continua a ser insuficiente, embora o DL 54/2018 seja claro nas suas orientações o funcionamento desta equipa.

Os professores que não consideram os alunos com deficiência seus alunos foi outro dos fatores considerados relevantes pelos PEE entrevistados, assim como a exclusão das atividades da turma de referência. À luz da escola inclusiva esta menções deverão causar preocupação. Não sendo aceitável que alunos sejam discriminados por professores devido à sua condição de deficiência.

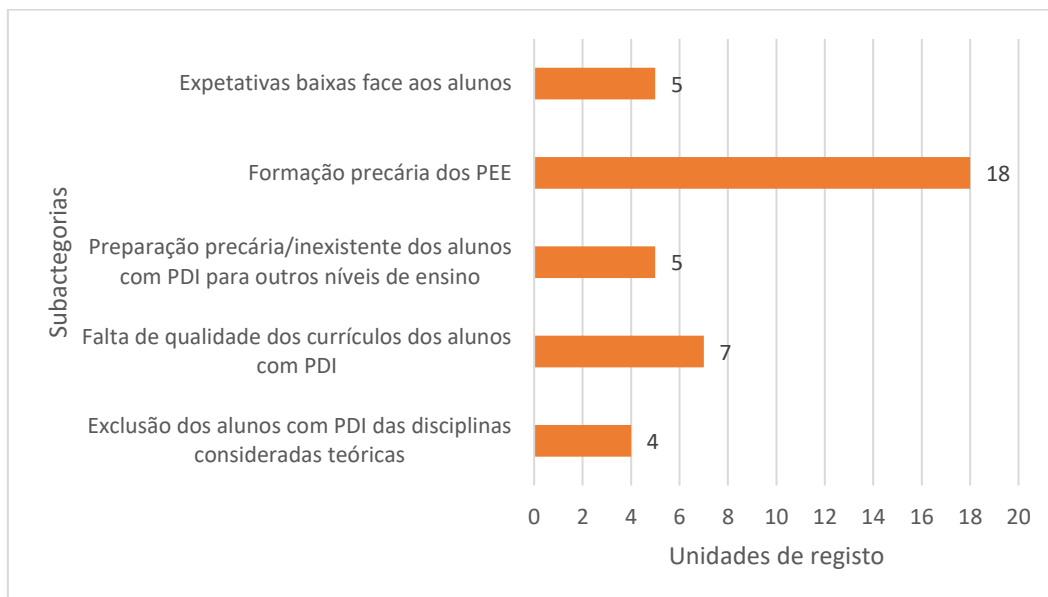
Quanto à perceção negativa da escola, os docentes apontam também a formação precária dos PEE, considerando que há cada vez mais cursos de EE, mas que não garantem uma formação e conhecimento sólido.

“Devia ser da formação inicial e perceberem o que é funcional, que não é varrerem, mas o que eu acho é que as escolas de formação têm aqui uma grande responsabilidade, porque, por exemplo, não são os colegas que são maus”;

“Chega um aluno à secundária que se baba, que não fala, de um estrato social alto e ele não sabe um único gesto? Nunca teve comunicação alternativa? (PEE1).

Figura 39

Perceção negativa da escola - Subcategorias



Para além da formação precária, os PEE referem ainda como fatores negativos a falta de qualidade dos currículos dos alunos com PDI, as baixas expetativas face aos alunos, a preparação precária dos mesmos para outros níveis de ensino, assim como a exclusão dos alunos com PDI das disciplinas consideradas teóricas. Face ao preconizado no DL 54/2018, os fatores apontados pelos PEE parecem demonstrar uma discrepância entre aquilo que os normativos preconizam e a pratica vigente nas escolas.

É também curioso que os professores refiram a preparação precária para outros níveis de ensino, tendo em conta que também são responsáveis pelos currículos e por considerem que o futuro ideal para os seus alunos seria uma atividade de cariz “mais prático” em detrimento da formação académica.

Segundo os PEE, a inclusão apesar de ser um direito é, acima de tudo, uma questão de mentalidade e atitude,

“Eu acho que depende ... eu acho que nós fazemos a escola, pronto. (...) “Olhe, a M. diz uma coisa que eu concordo, acho que a escola são as pessoas (...)”

PEE3;

“(...) nunca vou conseguir mudar as mentalidades dos outros, ou eu sacrifico aqui um bocadinho os miúdos, porque podia estar a dar-lhes um trabalho melhor, um envolvimento melhor, para poder mudar as mentalidades daqueles, cujas mentalidade têm que ser mudadas, não é?” (PEE2).

Os PEE4 e PEE3 sublinham ainda que a inclusão é uma aprendizagem positiva e representa uma mais-valia para todos,

“A4 trouxe muito ao F. não foi só o F. que deu ao A4” (PEE4);

permitindo a implementação de projetos educativos individualizados e centrados na pessoa,

“Acho que é fundamental, porque os miúdos com barreiras à aprendizagem, se nós não os individualizarmos, dificilmente podemos chegar... que consiga passar estas barreiras.” (PEE3).

Os PEE2 e PEE4 lamentam o facto da inclusão não ser real, generalizada e compreendida, como reforça o excerto:

“Há muita coisa que ainda é fingida, ainda é tapar o sol com a peneira”, “Acho que o caminho para a inclusão ainda não está e duvido que esteja feito em todas as escolas” (PEE2).

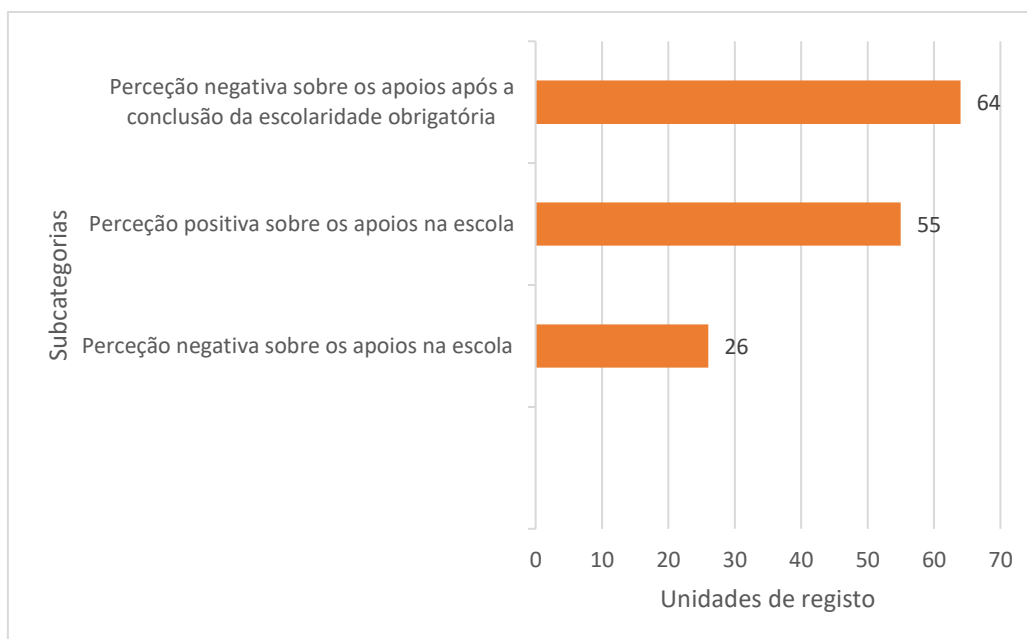
PEE3 reforça a ideia de que a inclusão não é uma questão de recursos. Curiosamente no tema apoios na escola, as docentes assinalam a ausência de recursos especializados e a falta de apoio da escola enquanto instituição como fatores negativos, como sunblinha o excerto:

“Acho que temos falta de terapias, apesar de haver aquela questão dos protocolos com os CRI e isso ajuda-nos muito (...)”; “De que forma é que poderíamos melhorar? Eu sinceramente não acho que com mais recursos iríamos melhorar” (PEE3).

No que diz respeito ao tema apoios, as respostas das docentes permitiram identificar três categorias.

Figura 40

Tema Apoios – Categorias



Os PEE têm uma percepção negativa sobre os apoios após a conclusão da escolaridade obrigatória, referindo a inexistência de apoios institucionais, a falta de conhecimento sobre possíveis apoios existentes e criticando que a informação não é acessível a todos os pais. Os apoios na escola são considerados pelos PEE positivos, referindo o seu próprio trabalho, enquanto docente de EE, o apoio dos funcionários, seguidos do apoio dos professores titulares e direção da escola. Lamentam ainda a inexistência de apoios institucionais e o grande desconhecimento dos pais face aos apoios após a conclusão do ensino obrigatório. Contudo, os próprios docentes sublinham não conhecerem os apoios disponíveis para a fase seguinte.

“(...) quem não tem poder fora da escola, também não tem na escola, e são sempre aqueles que mais precisam que mais coxos” (PEE1);

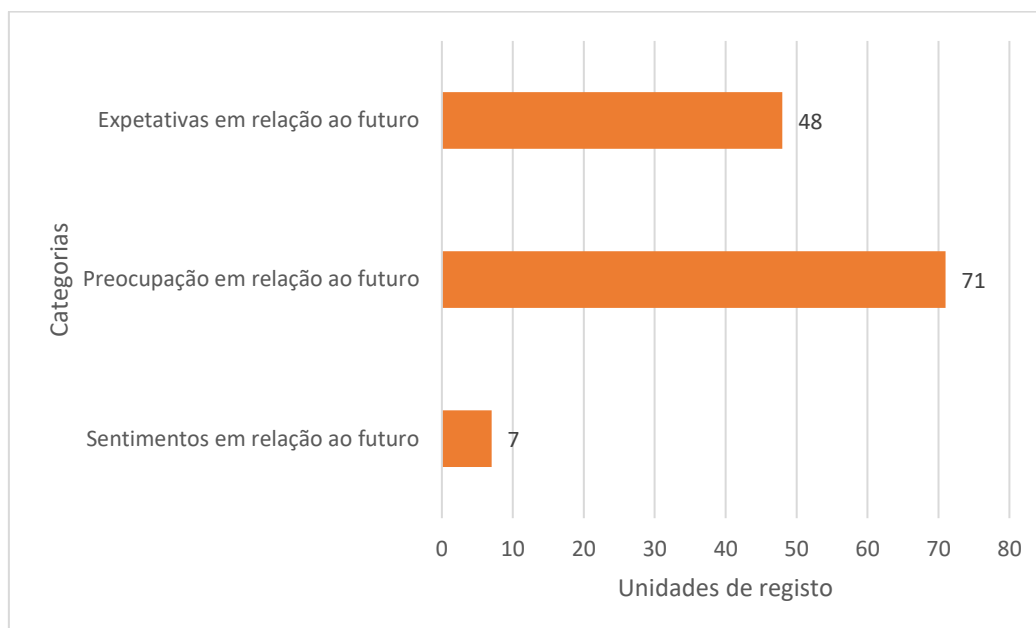
“Temos de dizer que as respostas para o depois não são muitas, não são muitas, infelizmente, temos de o dizer”, “Vou lhe ser muito sincera ... não sei ... não sei” (PEE2).

No que diz respeito à percepção negativa as docentes referem dois aspetos: ausência de recursos humanos especializados e a falta de apoio da própria escola.

O tema futuro foi o terceiro mais referido pelos PEE, destacando-se as seguintes categorias:

Figura 41

Tema futuro - Categorias



Face ao futuro dos seus alunos, as PEE referiram expetativas, preocupações e sentimentos.

A PEE1 sublinhou as questões emocionais do seu aluno, reforçando que a preocupa a falta de relações de amizade e amorosas. Segundo a docente, os jovens saem da escola, tendo atingido a maioria sem ter tido a possibilidade de vivenciar experiências emocionais e relacionais típicas e necessárias ao crescimento e maturação.

“O A1 passa a vida a apaixonar-se pelas miúdas da turma”; “Portanto, esta questão também da sexualidade e do afeto incomoda-me, porque o A1, coitado, já repete eu gosto da M., mas ela é minha amiga..., mas é minha amiga, pois e é”; “E gostam imenso dele, mas é quase como se ele fosse assexuado”;

“Repare estes alunos normalmente, o que eu noto é que eles convivem com os amigos da família” (PEE1)

A falta de autonomia nas deslocações foi outra das grandes preocupações das PEE.

A PEE2 manifesta apreensão perante a escassez de instituições especializada que acolham os jovens com PDI e a resistência dos pais em aceitar o encaminhamento para essas mesmas instituições com respostas segregadas,

“Eu sei que há algumas instituições, onde os pais, depois, colocam os meninos”;
“Porque, quer dizer, em termos do apoio familiar, as famílias não podem deixar de viver (não é)” (PEE2).

Esta preocupação foi referida sete vezes pela PEE da A2. Curiosamente, o pai da aluna não refere esta possibilidade como resposta para a sua filha referindo a vontade que esta prossiga o caminho da resposta inclusiva. Wakeford e Fiona (2014) reforçam que uma transição para alunos com deficiência só é bem conseguida, quando se permite que tenham acesso aos serviços e experiências comuns a todos os alunos.

As restantes três docentes não demonstraram esta preocupação. Possivelmente poder-se-á justificar esta necessidade de encontrar uma resposta exclusiva para pessoas com deficiência com o facto de A2 ter frequentado o ensino secundário numa turma de alunos com deficiência. Ao contrário de PEE2, as restantes PEE revelaram uma preocupação acrescida relativamente à falta de resposta na comunidade e que permita uma continuidade do percurso inclusivo feito pelos alunos.

Quanto às expectativas em relação ao futuro, as PEE mencionaram doze subcategorias, das quais a mais apontada foi o reconhecimento social,

“O A1 precisa de dar a conhecer o que é capaz de fazer e é imensa coisa”;
“desempenha as funções com muita responsabilidade e é capaz de fazer muita coisa e tem que ser reconhecido pelas pessoas de outros contextos” (PEE1)

Outrossim, o ser independente e autónomo é uma expectativa das docentes para o futuro dos seus alunos,

“O que eu sonho para um aluno meu é que possa sair da escola e, pelo menos, ser autónomo para frequentar os serviços que a sociedade lhes disponibiliza” (PEE2).

A PEE4 é a única docente entrevistada que refere a continuação da escolaridade como perspetiva de futuro,

“Eu acho que ainda lhe fazia bem, como aos outros alunos continuar a sua escolaridade” (PEE4).

Quanto aos sentimentos em relação a futuro, foram identificados quatro, a saber: a **angústia** por não ter conseguido concretizar os objetivos (autonomia do aluno), a **frustração** pela falta de cooperação escola-família em relação ao planeamento da transição pós-escolar, a **satisfação** face à autonomia alcançada pelo aluno e o **medo** de não encontrar uma resposta para o aluno. Enquanto a PEE3 sente angústia relativamente à autonomia, a PEE4 sente-se realizada pelo grau de autonomia alcançado pelo seu aluno,

“Isso é uma angústia que me fica. Não ter sido capaz de lhe dar esta ferramenta”;
(PEE3)

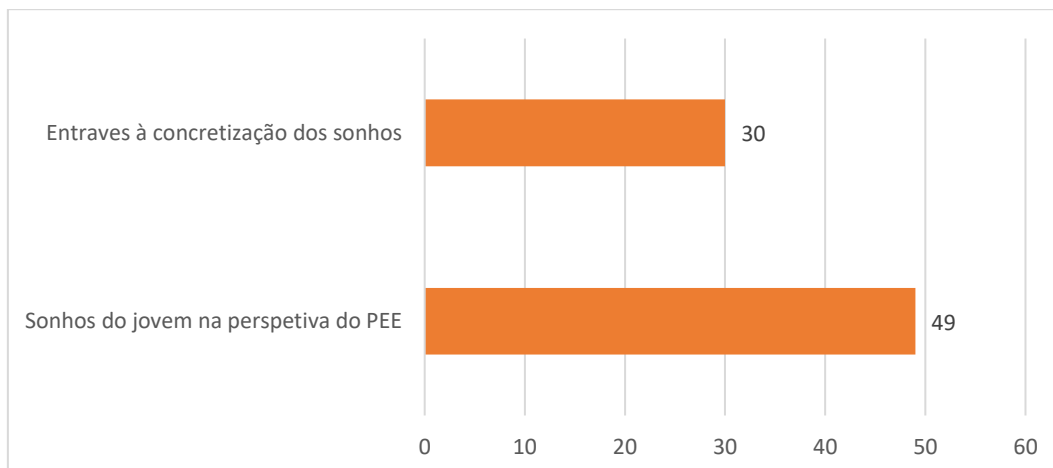
“Mas eu estou de certa forma tranquila, porque parece-me que o A4, principalmente, ao nível da autonomia dele e da capacidade de ser independente”
(PEE4).

Apesar dos alunos participantes terem todos t21, apresentam competências e dificuldades distintas, como se pode verificar a partir deste exemplo.

No que toca ao tema sonhos, as respostas das PEE permitiram identificar duas categorias.

Figura 42

Tema sonhos - Categorias



As respostas das PEE sobre os sonhos dos seus alunos foram diversificadas. A PEE1 e a PEE4 afirmam que o maior sonho dos jovens é trabalhar, enquanto a PEE2 e a PEE3 referem não conhecer os sonhos dos seus alunos,

“Do futuro, dos sonhos, ela não fala. Não, não” (PEE2);

“Agora sonho, sonho nesse na perspectiva de concretização, eu não sei” (PEE3). A PEE4 sublinha que o maior sonho do seu aluno é fazer e compor música, no entanto, considera que este sonho não é realista e atribui-lhe valor enquanto atividade de lazer. Todos as docentes afirmam que o sonho dos jovens é ser feliz, sem especificar o que significado de ser feliz. A PEE3 acrescenta que o seu aluno gosta é agradar ao outro. O ser autónomo e ter uma vida afetiva é abordado pela PEE1, que refere que o seu aluno sonha em casar, ter casa e ter uma namorada.

Apenas PEE4 afirma que o sonho de A4 passa por continuar a estudar,

“A4 poderia ser bastante enriquecedor para ele, eu acho que ele se ia sentir feliz ... ainda agora eles estão a preparar-se para os testes, eles têm algumas disciplinas que frequentam com a turma deles e vão ter agora na quarta-feira um teste de história, onde a professora limitou os temas que eles têm que preparar, e ele estava ali agora no computador a fazer pesquisas sobre questões ambientais”.

Como entrave à concretização dos sonhos as PEE apontam a desvalorização das questões afetivas por parte dos pais, considerando que os pais têm alguma dificuldade em aceitar os sentimentos amorosos dos filhos. O protecionismo exagerado dos pais também é considerado um entrave, assim como a desvalorização da opinião do jovem.

Contudo, esta desvalorização também se verificou por parte dos PEE, quando referem que os sonhos dos seus alunos são irrealistas, sem aprofundar o que é o desejo dos jovens. Há da parte dos professores alguma resistência à autodeterminação dos seus alunos. A imaturidade e expetativas irrealistas também são considerados pelos PEE como impeditivos à concretização dos sonhos,

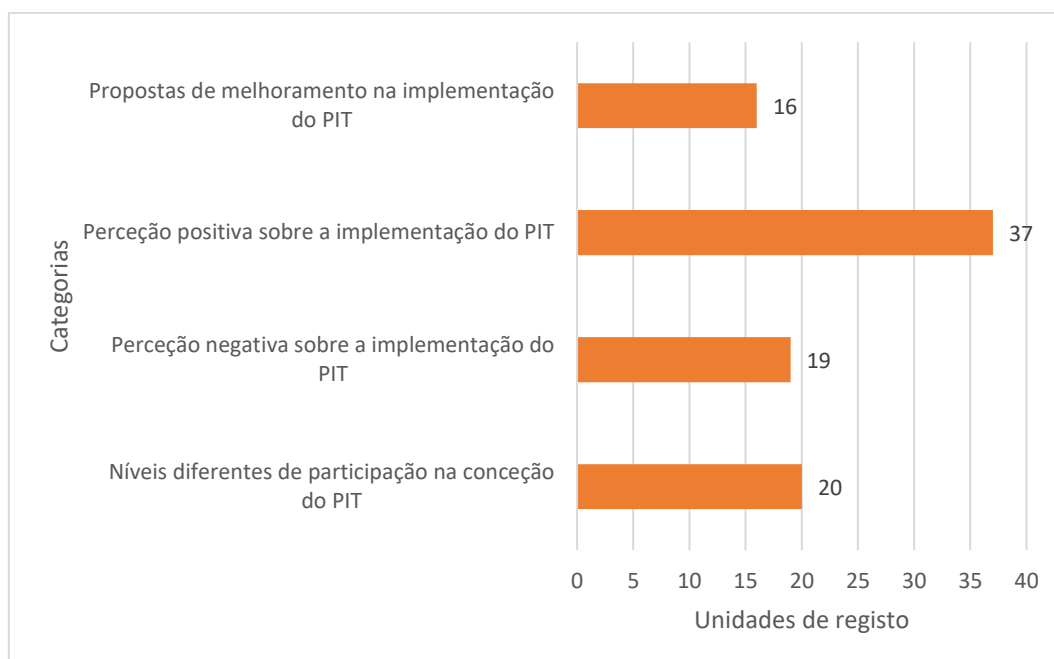
“ele fala muito nessa área, mas eu já lhe disse: “oh A4, essa área é uma área, percebo que tu gostes e acho muito interessante, eu penso que isso seria mais como uma questão mais virada para a parte do hobby”, “

“quando o A4, me fala nesta vertente da música sou a primeira a apoiá-lo nesse sentido e não lhe tirar esse sonho, mas um bocadinho, às vezes, chamá-lo também à realidade” (PEE4).

Outrossim, a percepção sobre a implementação do PIT revelou-se na entrevista como um tema de grande relevância para a PEE. Das respostas recolhidas emergiram as seguintes quatro categorias:

Figura 43

Percepção sobre a implementação do PIT – Categorias



Todos as PEE entrevistados têm uma percepção positiva sobre a implementação desta medida educativa. A PEE1 e a PEE4 consideram-no responsável pela amplificação do número de relações do aluno,

“Eu vejo isto aqui na questão do PIT um bocadinho mais ... ele não estava a aprender nada de novo, ele já sabia pôr a mesa e os tabuleiros, ou levantar a mesa e meter água nos copos, mas depois era todo um estar com uma equipa e aí ele tem, como nós temos a aprender, quando estamos aqui com a nossa equipa de trabalho.” (PEE4).

As docentes consideram que este permite a realização de atividades e experiências que vão ao encontro dos interesses do aluno.

“Esse trabalho do PIT vai sempre ao encontro daquilo que eles gostam e que eles poderão conseguir fazer.” (PEE2)

Curiosamente, na análise dos níveis diferentes de participação na concepção do PIT, as PEE sublinharam a ausência de participação na elaboração por parte do aluno, à exceção de PEE3, todas as docentes consideraram que os alunos não escolheram o seu local de estágio e que este depende muitas vezes do acaso, não sendo uma escolha do aluno, como explicita o excerto:

“Em termos de escolha, é assim acabou por ser um bocadinho falado, mais do que é que ele ia fazer, não do que ele gostaria de fazer.” (PEE4)

Tendo em conta o PCP que o DL 54/2018 reforça estas práticas não são as desejáveis para um PIT. Segundo as docentes, o PIT que permite também uma flexibilização do currículo e sensibiliza a comunidade para a deficiência. A PEE1 e a PEE3 reforçam o facto desta medida exigir uma estreita cooperação entre família e escola. A PEE4 acrescenta que o PIT prepara não só os alunos, como também os próprios pais para a transição que se aproxima,

“Às vezes um bocadinho preparar essa autonomia na cabeça dos adultos de os largarem, de os deixarem ...” (PEE4).

No que diz respeito à perceção negativa do PIT, a PEE1 refere a falta de reconhecimento do Ministério da Educação sobre a sua relevância, o que justifica o apoio insuficiente a nível de recursos humanos e financeiros para o seu acompanhamento.

“Há coisas para além da escola que são muito importantes, devíamos fazer vir mais à escola, portanto, o Ministério devia ter isto mais em conta.”;

“Nós só resolvemos esta questão dos PIT, nem imagina o que eu gastava de dinheiro de gasolina para ir aos PIT todos, a escola não me dava um tosto, um dia eu danei-me e disse: “Ai, vou começar a fazer PIT pelo computador”

A sua realização no espaço escola também é apontado como um aspeto negativo, uma vez que esta situação desvirtua o seu objetivo. Os alunos devem ter as suas experiências significativas fora da escola,

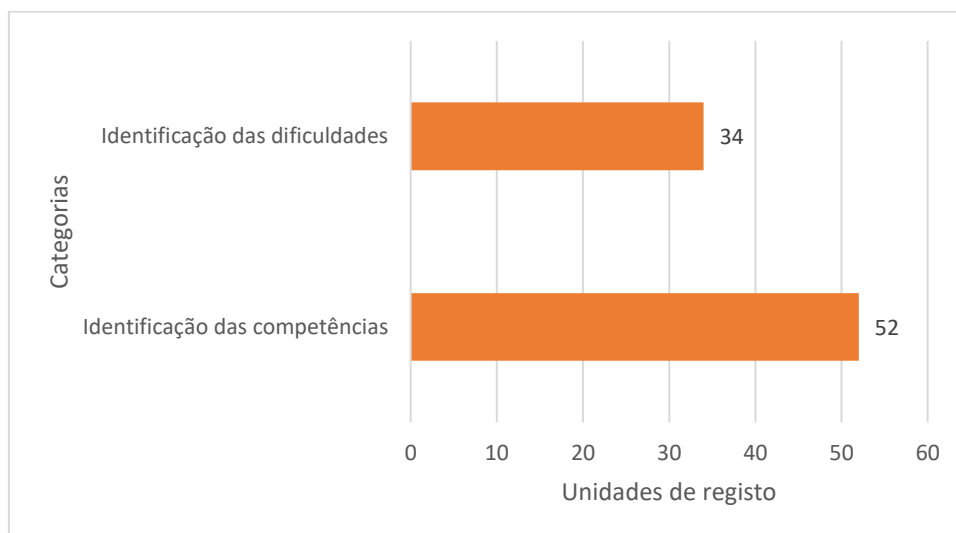
“Nós até para não querermos que eles façam PIT aqui na escola” (PEE1)

No que diz respeito às competências e dificuldades, as PEE identificaram mais competência do que dificuldades, olhando para os seus alunos com grandes expectativas (Figura 47). Apesar das ajudas que necessitam, as PEE sublinham as competências de

autonomia e relacionais como os aspetos mais fortes dos seus alunos e que devem ser levadas em conta na planificação do futuro.

Figura 44

Competências e dificuldades do aluno - Categorias



1.1.3. Resultados do grupo focal e MAPS realizado aos jovens

1.1.3.1. Resultados do grupo focal

A recolha de dados do grupo focal assentou no guião de entrevista previamente elaborado (cf. Anexo H). A sua realização, método aconselhado para a recolha de dados para entrevistados com PDI (Gates & Waight, 2007; McEvoy & Keenan, 2014), revelou algumas limitações no decorrer da entrevista. Observou-se que os participantes tenderam a repetir as respostas dadas pelos seus colegas, obrigando a uma repetição de algumas questões e temas, e uma maior intervenção do investigador. Apesar da motivação e boa disposição dos participantes, a situação relatada, tornou a conversa mais longa do que inicialmente programada.

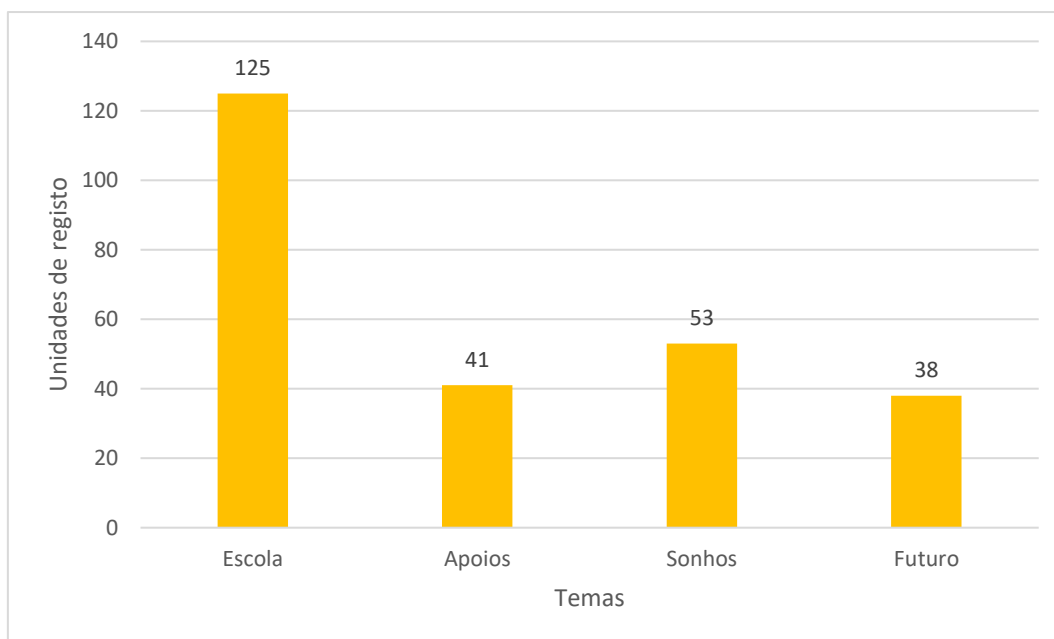
Constatou-se que o grupo, apesar de fugir muitas vezes ao tema, perdendo-se em conversas paralelas, teve facilidade de retornar às questões propostas, tendo sido capazes

de refletir sobre os assuntos, sobretudo, escola e os sonhos, os temas mais referidos pelos jovens.

A análise de conteúdo permitiu identificar quatro temas, apresentados detalhadamente na grelha de codificação do grupo focal (cf. Anexo P).

Figura 45

Temas resultantes do grupo focal



Destes temas emergiram categorias e subcategorias apresentadas na grelha de codificação. O tema escola foi o mais referido pelos jovens e o tema menos relevante foram os apoios. No que diz respeito ao tema escola foram identificadas cinco categorias: i) atividades escolares; ii) relações afetivas na escola; iii) sentimentos em relação à escola; iv) percepção positiva da escola e v) nível de autonomia e participação.

Na altura em que se realizou o GF os jovens ainda frequentavam o 12º ano, o tema escola era, por isso, muito atual. Razão que pode justificar a número elevado de referências.

Todos os jovens referiram uma satisfação em relação à frequência da escola,

“Da escola eu gosto muito” (A1);

“Eu gostava tanto da escola, eu amei a escola de verdade” (A2);

Curiosamente na conversa os jovens alternaram os tempos verbais, usando umas vezes o presente do indicativo, outra vezes o pretérito. Apesar das dificuldades de linguagem dos jovens, o uso do pretérito pareceu ser intencional e consciente, já a marcar o fim de um ciclo. Esta hipótese parece ter suporte nas afirmações de A1 e A2, que referem a tristeza face à conclusão da escolaridade obrigatória e o marco de um fim, sem perspetiva de futuro. Sendo a transição um momento de incerteza para todos os jovens (Milson, 2007), são os jovens com PDI que vivem uma maior insegurança nesta fase.

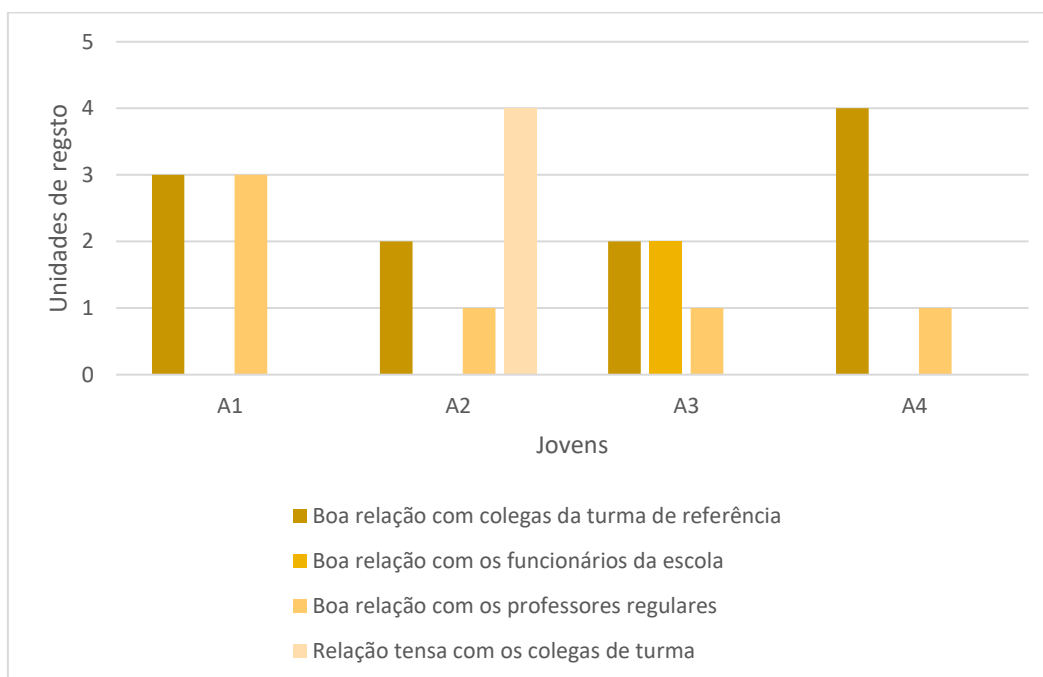
“eu sempre gostava da escola (...) vou me embora da escola, porque eu estou de férias, porque saí da escola. “; A pior coisa de todas na escola é pedir (suspira) adeus. Ciao!” (A2);

“Sim, todos os meus colegas acabaram e ... (gagueja) e... eu já não vou à escola, eu só estou de férias.” (A1).

As relações afetivas construídas na escola foram segundo os jovens ricas e positivas, como se pode verificar na Figura 49. Os jovens consideram ter uma boa relação com os colegas e com os professores do ensino regular.

Figura 46

Relações afetivas na escola na perspetiva dos jovens - Subcategorias



A3 refere ainda uma relação especial com uma funcionária. Apenas A2 menciona momentos de tensão na relação com os colegas, sendo também A2 que refere mais vezes o desagrado face ao bullying experienciado.

“Tenho o N.T., às vezes não se porta bem comigo, às vezes (...)”, “(...) o que eu estou a dizer é que os colegas fiquem longe de mim a trabalhar, eu não quero que chateiem”. (A2).

Tendo em conta que A2 é a única aluna que frequenta uma turma exclusiva de alunos com deficiência e aquela que mais refere o bullying, pode levantar-se a hipótese que o bullying esteja relacionado com o contexto em que se encontra, podendo estar relacionado com o fator tolerância entre colegas. Pode não haver a mesma tolerância entre colegas com deficiência e de colegas sem deficiência. A primeira apresentando-se como uma relação de igual para igual, a segunda demonstrando uma relação de condescendência. Não podendo aprofundar esta questão no presente trabalho, será certamente de interesse para uma investigação futura, perceber o impacto e o tipo de relações que se estabelecem entre pares apenas com deficiência e a relação entre pares com e sem deficiência.

Apesar das boas relações com os colegas, à pergunta, se foram esses os amigos que foram às suas festas de anos, os jovens responderam que não. Levantando novamente a questão das relações que se estabelecem com os colegas de escola: Para as suas festas de aniversário os jovens convidaram outros jovens com t21.

“sim, fizemos aqui uma festa na sede..., mas eu fiz anos na quinta-feira, foi ali no Chiado o bolo”¹⁷, (A4)

Assim, apesar referirem a boa relação com os colegas, os jovens sublinham que almoçam e passam o intervalo sozinhos.

“Almoço sozinho com fones” (A1)

“Eu também almoço sozinho, sem chatear colegas também” (A2)

“Ora bem, eu almoço no refeitório, sozinho, claro, certo?” (A3)

“Eu almoço sozinho (...)” (A4)

Os jovens estão na escola, sentem-se bem, mas nos tempos de recreio não interagem com os pares. Esta questão deve promover uma reflexão séria sobre a participação plena dos

¹⁷Ao mencionar sede o jovem refere-se à sede da P21. No Chiado realizam-se os ensaios da companhia de Teatro 21 em Cena, constituída por jovens e adultos com t21.

jovens. Estar e participar não são a mesma coisa. Referem ainda as coisas que sabem fazer sem ajuda, como mudar de sala, ir para o refeitório, etc.

Outrossim, os jovens demonstraram uma grande maturidade e consciência ao discutir os temas sonhos e futuro. Embora revelassem alguma dificuldade na distinção de conceitos do futuro próximo e longínquo, souberam identificar desejos e receios à mudança que se aproxima com o fim da escolaridade obrigatória.

“(…) eu já não vou à escola, eu só estou de férias”, “Ficar em casa sem fazer nada, deitado na cama” (A1);

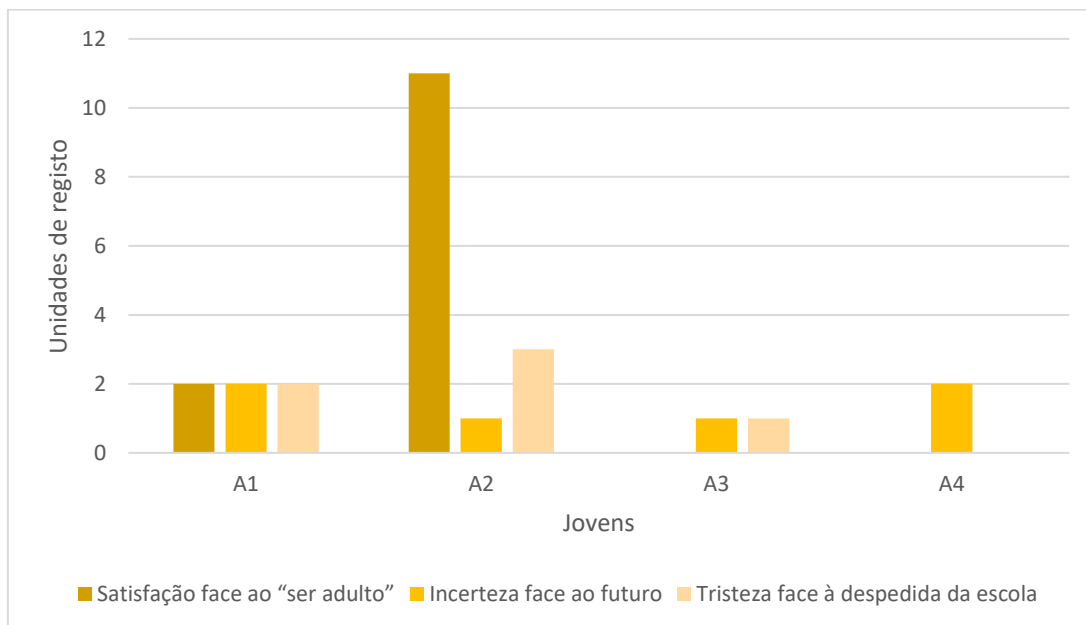
“(…) que eu faço para o ano não sei” (A4);

“Vou ficar em casa, descansar a beleza! (A3).

Relativamente ao futuro, foi possível identificar três sentimentos distintos (cf. Figura 47).

Figura 47

Sentimentos dos jovens face ao futuro - Subcategorias



Apesar da incerteza face ao futuro e a tristeza face à despedida da escola, A1 e A2 referem a satisfação do *ser adulto*,

“porque eu sou um jovem grande” (A1);

“porque eu vou arranjar o meu trabalho, que não é coisa de crianças, isso é verdade” (A2).

Este *ser adulto* encontra-se espelhado nos sonhos mencionados pelos jovens. O fim da escolaridade como momento para a liberdade de decisão e escolha, inerente ao ser adulto. Assim, o sonho mais referido pelos jovens é o de ter tempos livres e poder escolher como os ocupar, seguido do desejo de fazer um curso de teatro para ser ator. A autodeterminação parece estar presente nestes sonhos. Durante o GF referiram que foram sempre os pais e/ou professores que escolheram as suas atividades escolares. Tendo em conta um programa educativo que tem por base a planificação centrada na pessoa, o envolvimento dos alunos deveria ser condição *sine qua non*.

Curiosamente, os jovens mencionam a sua vontade de morar sozinhos com amigos e namorados, apenas A3 não considera a hipótese de sair de casa dos pais, a não ser para passar férias.

“Sim, sair de casa, sair de casa e ir para outra casa”; “Hum (...) com companhia ... hum ... futura mulher” (A4)

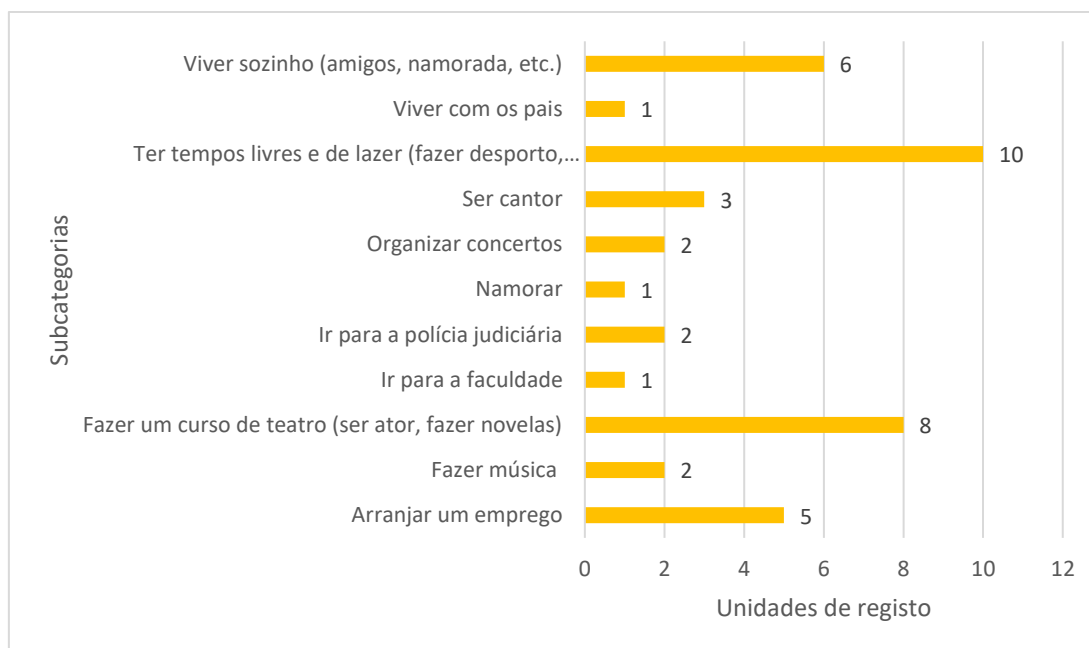
“Eu também vou sair com o meu namorado, para fora” (A2)

Todos referem o desejo de ter um emprego e A2 refere ainda o desejo de continuar a aprender na escola e/ou na faculdade.

“Sim, o meu trabalho é ficar a tomar conta de crianças, leite, comida, papa, fazia tudo e também vou para a faculdade”.

Figura 48

Os Sonhos dos jovens - Subcategorias



Aquando da conclusão da entrevista A4 concluiu reforçando a ideia do sonho ser, acima de tudo, um caminho pessoal que é preciso percorrer,

“Ok, nossos sonhos temos de realizar Realizar os nossos ... os nossos, as nossas ideias, ideias para realizar esse sonho, ideias que vêm da nossa cabeça”.

No que diz respeito aos apoios na escola e fora dela, os jovens parecem conhecer bem os seus recursos. Os jovens identificaram sem dificuldade os seus apoios na escola (colegas, professores e funcionários), dando ênfase aos técnicos especializados (psicóloga e terapeuta da fala),

“Com uma psicóloga, sobre os problemas e o nosso futuro, podemos falar, faz muito bem à nossa saúde” (A4)

“Porque conversa comigo, para ver se estou bem, se tenho andado bem, o rapaz diz coisas feias de mim, eu não gosto disso” (A2).

Também demonstraram uma grande consciência quanto aos apoios fora da escola, mencionando a família chegada e alargada, a psicóloga, a associação P21 e os amigos. Identificou-se como entrave à concretização dos seus sonhos e à sua autodeterminação a

escassa tomada de decisão dos jovens. As decisões na escola e fora dela são tomadas pelos pais e professores.

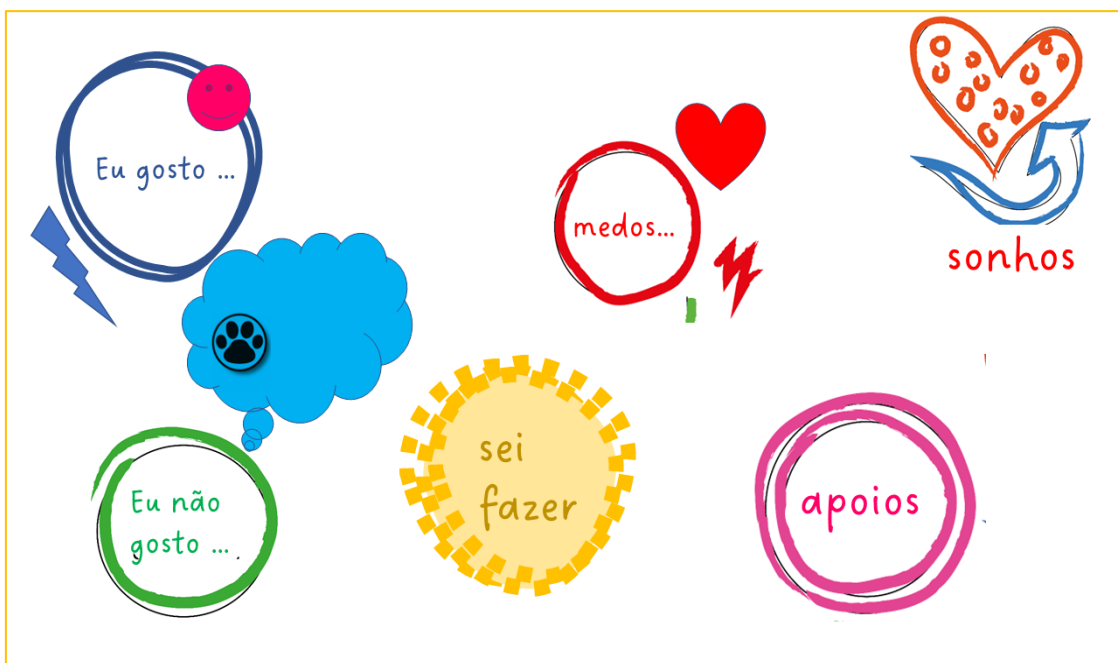
1.1.3.2. Resultados dos MAPS

Foram realizados MAPS aos quatro jovens na tentativa de perceber se as respostas dadas individualmente coincidiam com as respostas obtidas na realização do GF. Segundo Trad (2009), a “utilização dos grupos focais, de forma isolada ou combinada com outras técnicas de coleta de dados primários, revela-se especialmente útil na pesquisa avaliativa”. (p. 779)

Por razões de disponibilidade dos participantes o MAPS foi o último instrumento a ser aplicado. Partiu-se do modelo de MAPS que se segue, o exemplo da aplicação de um MAPS aos jovens pode ser consultado no Anexo Q.

Figura 49

Modelo de MAPS



A análise das respostas permitiu identificar quatro temas, a saber: Autoconhecimento, Sonhos, Futuro e Apoios apresentados na grelha de codificação da análise de conteúdo dos MAPS (Anexo R).

Quanto ao autoconhecimento os jovens referiram as coisas que:

- 1) gostam de fazer; 2) não gostam de fazer; 3) fazem bem; e 4) lhe causam medo.

No que diz respeito aos sonhos, identificaram os seus sonhos, relativamente ao tema futuro referiram o que gostariam de alcançar na sua vida. No MAPS demonstraram a dificuldade já revelada no GF, relativamente à compreensão do conceito futuro. No tema apoios definiram com clareza a quem podem recorrer.

No autoconhecimento os jovens revelaram facilidade em identificar as coisas que gostam e não gostam. Curiosamente todos referiram várias vezes que são adultos e em consequência disso surge a ideia de que, uma das coisas que gostam de fazer são as coisas que fazem sozinhos. O “fazer sozinho” foi a única referência comum aos MAPS dos quatro jovens. As coisas que não gostam de fazer são questões individuais, apenas A4 refere que não há nada que não goste de fazer. No que diz respeito aos medos, A1 e A4 referem não terem medo de nada, já A3 refere o medo de animais e A2 menciona os gritos, sublinhando que não gosta quando as pessoas falam alto ou gritam. As coisas que os jovens referem fazer bem é tudo aquilo que, fazem sozinhos (andar de metro, fazer mochilas e trabalhos) ou atividades que gostam (fazer teatro, andar de bicicleta).

Os sonhos dos jovens mencionados no MAPS coincidem com os sonhos que tinham referido no GF, à exceção do sonho de aprender a cozinhar e fazer o que quer.

Os sonhos mencionados por todos os jovens integram o desejo de ter um emprego e ter um namorada/o, o que parece coincidir com a expectativa de vida de qualquer jovem, ser reconhecido socialmente e ser amado.

Em relação ao futuro apenas o trabalhar foi referido por todos os jovens, já ganhar dinheiro foi apenas mencionado por A2, não tendo sido referido no GF por nenhum dos jovens.

As questões abordadas pelos jovens individualmente não diferem substancialmente das respostas dadas no GF. No GF há uma variedade maior de respostas, já que o processo foi mais dinâmico e se construiu com o que o outro foi dizendo. Assim, por exemplo, no tema apoios durante o GF referem a família alargada, enquanto no MAPS se limitam à

família próxima. O que não quer dizer que os jovens não possam contar com a família próxima e alargada. Tal como no GF, também aqui os jovens identificaram com clareza o seu círculo de apoios, referindo a família, amigos e técnicos especializados. Ao comparar as respostas dadas durante o MAPS, verifica-se um aumento da referência à autonomia como, andar de metro, fazer sozinho, fazer estágio, ganhar dinheiro. Estes novos elementos poderão estar relacionados com algumas mudanças na vida dos jovens. Aquando da realização do MAPS os jovens já tinham concluído o 12ºano e estavam prestes a iniciar o projeto de autonomia da P21, cujo foco é precisamente a vida depois da escola em que ser autónomo, ter dinheiro, um emprego, uma vida social como promoção do reconhecimento social.

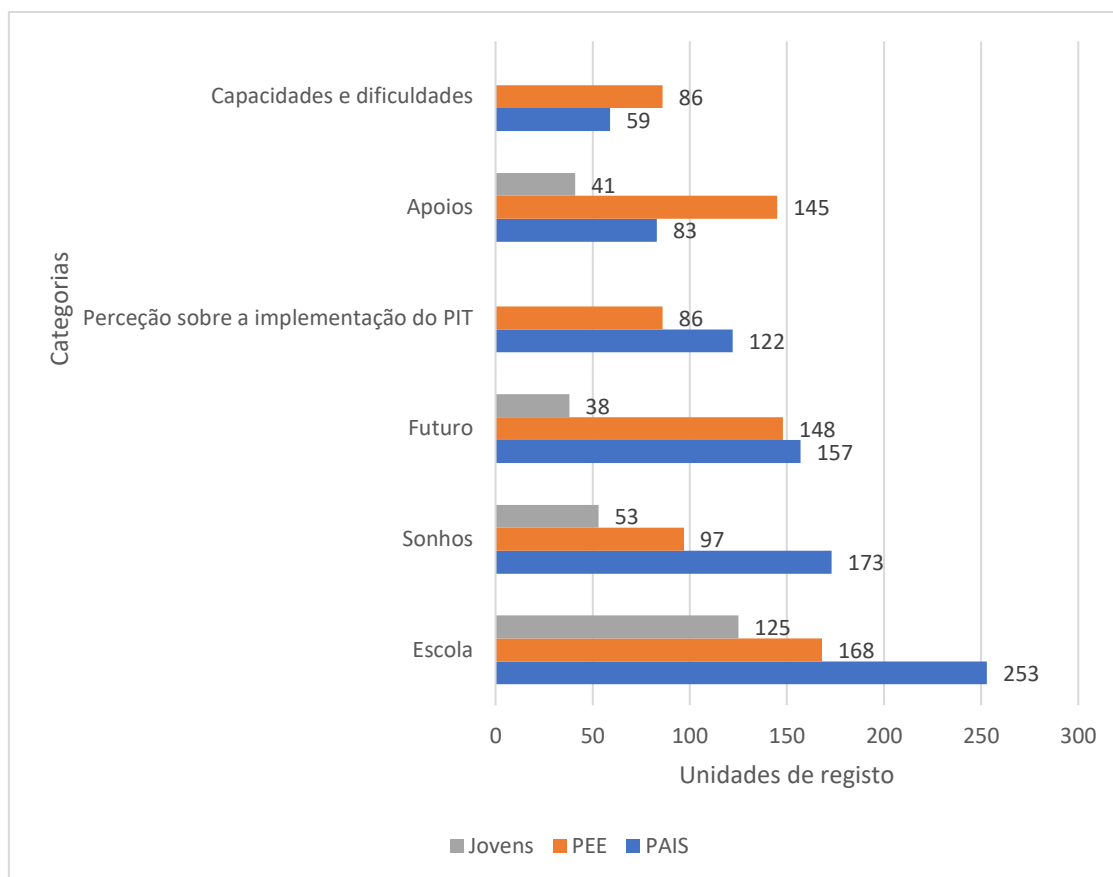
2. Discussão dos resultados

Face ao enquadramento teórico e aos dados apresentados nos capítulos anteriores, discutem-se de seguida os resultados obtidos. Objetivo é perceber em que medida é possível olhar para os resultados à luz do conhecimento teórico sobre os diferentes assuntos estudados.

Relativamente à frequência que os temas foram considerados pelos pais, professores e jovens nas entrevistas, GF e MAPS verificou-se uma tendência constante, como se pode perceber a partir da Figura 50.

Figura 50

Comparação das respostas dos pais, professores e jovens por temas - Categorias



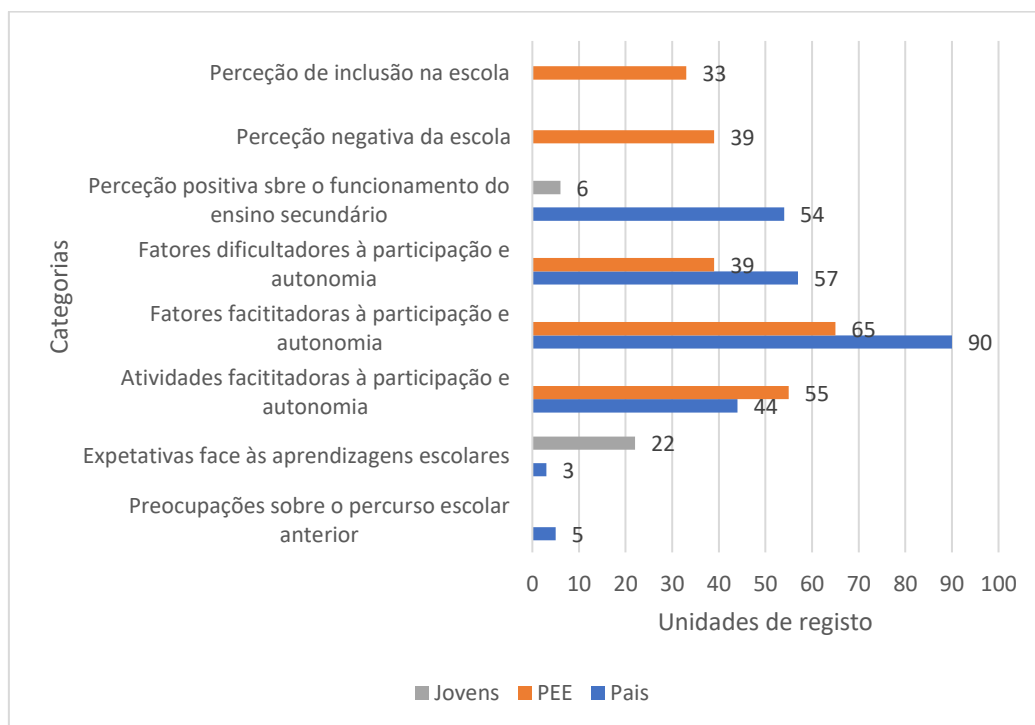
A Figura 50 demonstra que os temas escola, sonhos e futuro foram os que mereceram mais atenção por partes dos três grupos. Watson (2016) e Hughes & Lachenby (2015) referem que a fase de transição dos jovens como o período mais difícil para os jovens e famílias. Esta questão parece estar espelhada nestes resultados. Urríes e Verdugo (2013) corroboram esta ideia, sublinhando sempre a necessidade deste período ser bem organizado para evitar momentos de angústia e de incerteza. De seguida analisar-se-ão os temas escola, futuro e sonhos de forma mais detalhada.

A escola foi o tema mais referido por todos. Como também já mencionado na apresentação dos dados esta tendência não é surpresa, tratando-se de alunos de 12º ano e a concluir a escolaridade obrigatória. Também não espanta serem os professores quem mais o menciona, na medida em que foram entrevistados enquanto profissionais da educação.

No que diz respeito à escola, os temas abordados são concordantes nos três grupos, apenas com pequenas diferenças como demonstra a Figura seguinte (cf. Figura 51):

Figura 51

O tema escola nas perspetivas dos pais, dos professores e dos jovens - Categorias



Todos consideram que a frequência da escola inclusiva uma experiência positiva. Os pais sublinham ainda a frequência do ensino secundário como uma das melhores fases escolares, em que o nível de participação e envolvimento foi mais alto. Os professores não referem especificamente o ensino secundário, mas falam da participação com os pais nos últimos anos.

A escola foi capaz de promover a inclusão nas turmas e o envolvimento com os pais, à exceção de uma aluna. A satisfação parece dever-se ao facto de jovens estarem verdadeiramente a participar, reforçando-se a ideia anteriormente discutida de que estar e participar não são o mesmo. Não basta estar na escola é preciso envolver-se com aquilo que se passa à sua volta (Colôa, 2007).

À semelhança dos professores, os jovens também não mencionaram especificamente o ensino secundário, mas quando falam dos seus sentimentos à saída da escola, referem

tristeza em estarem a chegar ao fim do percurso escolar. Embora esta tristeza possa também estar relacionada com o medo daquilo que vem a seguir e que desconhecem.

A conclusão de que a frequência da escola e, em especial o ensino secundário, foi positiva é de extrema importância. À partida o ensino secundário é uma fase escolar bastante competitiva, por ser o período em que os alunos se preparam para os exames nacionais para o acesso ao ensino superior. Se mesmo assim, foi possível a inclusão de todos, possivelmente poder-se-á pensar esta experiência para outros níveis de ensino. Já que o sucesso da inclusão não se prende ao currículo. As experiências positivas do ensino secundário poderiam ser o ponto de partida para se pensar seriamente o ensino superior para os alunos com PDI, à semelhança daquilo que já se acontece em países com a Itália, Espanha e Estados Unidos, entre outros.

Outrossim, o futuro e os sonhos surgem como temas centrais. Surpreendentemente a identificação dos sonhos não apresentou dificuldade aos pais e professores, demonstrando um envolvimento grande com os alunos. Pais e professores não só referiram os sonhos como coincidiam. Posteriormente comparados com as opiniões dos jovens, também estes mencionaram os sonhos referidos por pais e professores. Contudo, os sonhos dos jovens nem sempre foram vistos como exequíveis pelos pais e professores, que muitas vezes os consideraram de irrealistas e imaturos. Face ao papel do sonho como orientador do percurso a seguir (Pereira, 2014) e o papel da autodeterminação na vida das pessoas com PDI, constata-se que, mesmo quando já sabem o que querem, mas o desejo não coincide com o que pais e professores consideram pertinentes não é apoiado. A autodeterminação dos jovens não tem ainda um papel relevante no dia-a-dia.

Ryan & Deci (2000), Sprague & Hayes (2000), Rojas (2008), Santos (2010), Callus e Camilleri-Zahra (2017), Wehmeyer et al., (2013), Pereira, (2014) e Canha et al. (2015) definem a autodeterminação como toda a ação intencional, tendo por base os desejos, vontades e aspirações pessoais e que servem os próprios indivíduos. Wehmeyer et al., (2013) consideram que os comportamentos autodeterminados são aqueles que servem os próprios indivíduos e as suas aspirações. Há ainda alguma dificuldade em considerar a autodeterminação da pessoa com PDI. Os jovens podem decidir e sonhar, contudo as expectativas e desejos devem ir ao encontro daquilo que os cuidadores considerem aceitável. A tentativa de proteger os jovens dos sentimentos de frustração e tristeza face

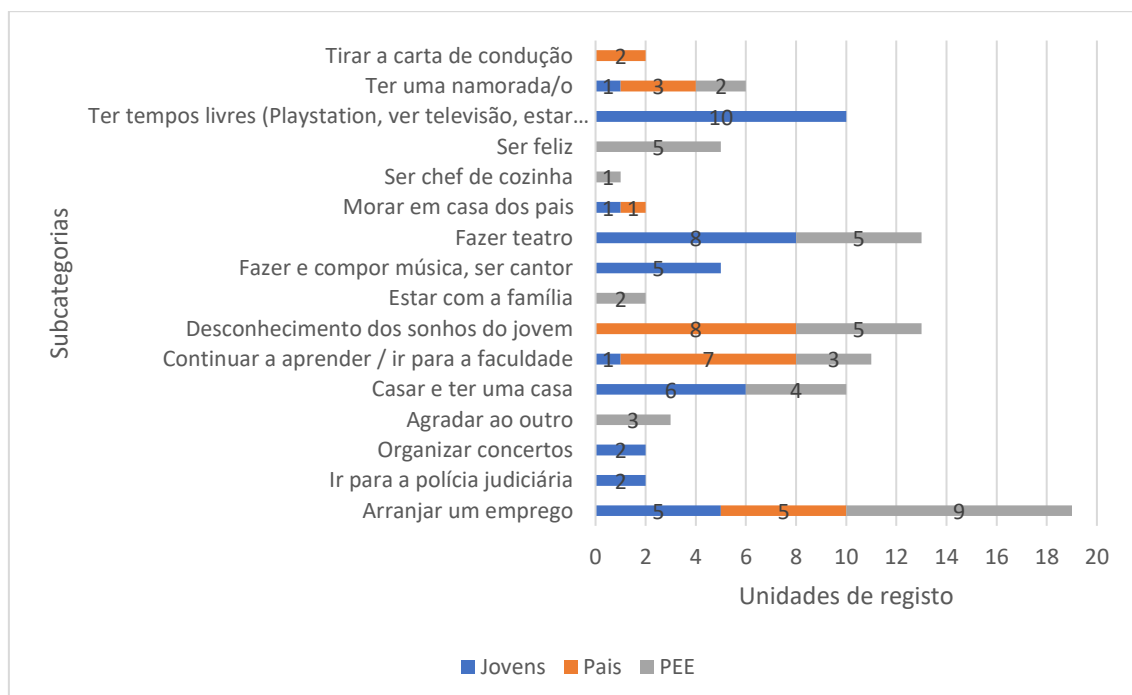
a uma impossibilidade de concretização do sonho, leva ao silenciamento sua voz. Hughes e Lackenby (2015) referem o medo da família em correr riscos como um dos fatores responsáveis pela falta de oportunidades dos jovens em concretizar os seus sonhos. O sonho deve ser entendido como o refere Pereira (2014), o caminho a seguir. Este caminho não é estático e pode sofrer alterações a todos os momentos.

Nota-se ainda, sobretudo, por parte dos professores uma tendência em referir ocupações de teor prático de pouca exigência cognitiva para os seus alunos. Considerando ser o melhor para eles, mesmo quando as ocupações referidas não coincidem com as expectativas dos jovens.

Seria interessante comparar as exigências e comparações dos PEE ao longo do tempo e perceber qual o impacto da escola inclusiva e o papel das teorias da autodeterminação nos sonhos que os professores têm para os seus alunos.

Figura 52

Tema sonhos na perspetiva dos pais, professores e jovens - Subcategorias



Todos os intervenientes identificaram a questão do emprego como essencial, tendo sido os professores que a consideraram mais importante. Para os jovens este tema revelou-se também bastante significativo. O emprego como o garante de ter uma ocupação.

No que diz respeito às relações afetivo-amorosas são os pais quem mais menciona a necessidade de afeto. No entanto, não referem a questão do casamento e a possibilidade dos filhos poderem viver sozinhos. Professores e jovens consideram o tema de viverem sozinhos.

Embora as questões das relações afetivas sejam difíceis de considerar em ambiente escolar, são um tema essencial ao bem-estar e QdV das pessoas. Os alunos com PDI atingem a maioria na escola, estando sempre num ambiente protegido e devido a questões inerente à sua condição têm poucas oportunidades de se relacionarem e de terem experiências afetivas, importantes no desenvolvimento e maturação das pessoas.

As pessoas com PDI continuam a ser vistas eternas crianças, o que permite o ónus da assexualidade.

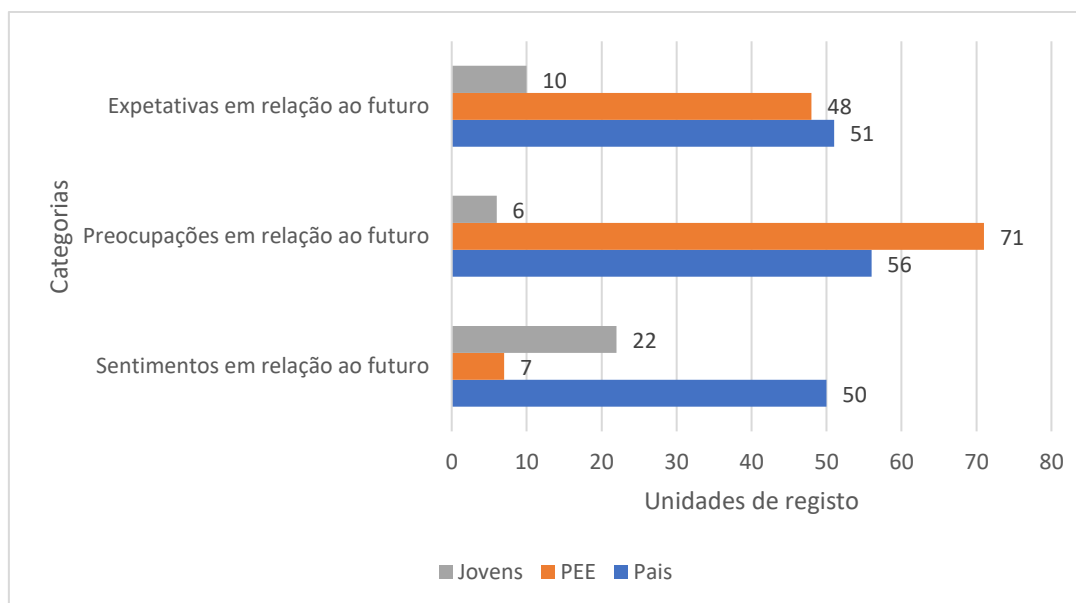
Os jovens consideraram este tema, no entanto, referiram-no mais vezes aquando falavam do tema futuro. Como se também para eles, a questão do amor ainda fosse uma questão de futuro. À exceção de uma jovem que tem namorado, os restantes jovens sublinharam as relações como “só amigos”. A infantilização e a falta de experiências deixam as pessoas com PDI mais vulneráveis a situações de abuso (Fontes, 2016).

Continuar a aprender, foi também um tema referido pelos três grupos. Foi referido o prosseguimento de estudos, mas sem uma opinião concreta. Se fossem alunos sem PDI o futuro seria certamente o continuar a aprender, iniciando uma profissão ou ingressando no ensino superior.

No que concerne ao futuro os três grupos identificaram sentimentos, preocupações e expectativas (cf. Figura 53).

Figura 53

Tema futuro na perspectiva dos pais, professores e jovens - Categorias



Os jovens demonstraram alguma dificuldade em projetar e pensar o futuro, todavia, referiram sentimentos como a **incerteza** face ao futuro, a **satisfação** por finalmente ser adulto e **tristeza** face à despedida da escola. Os pais referem sentimentos como a **esperança** face ao futuro, **insatisfação** face às práticas das instituições para PCD, receio, **revolta** e **medo** face à escassez de respostas; já os professores reforçam o **medo** e referem a **angústia** por não terem conseguido atingir os objetivos, **frustração** pela falta de trabalho em equipa e **satisfação** pelas competências que os alunos atingiram. A análise dos sentimentos permite compreender a dificuldade dos jovens em projetar o futuro, os sentimentos referem-se ao passado e presente, nunca ao futuro. O único sentimento positivo que referem é a satisfação de já ser adulto. A saída da escola é equiparada ao início de outra fase de vida, a vida adulta. Os jovens demonstraram uma grande consciência de que se encontravam numa fase de mudança. Já os pais e os professores referem sentimentos positivos e negativos em relação ao futuro.

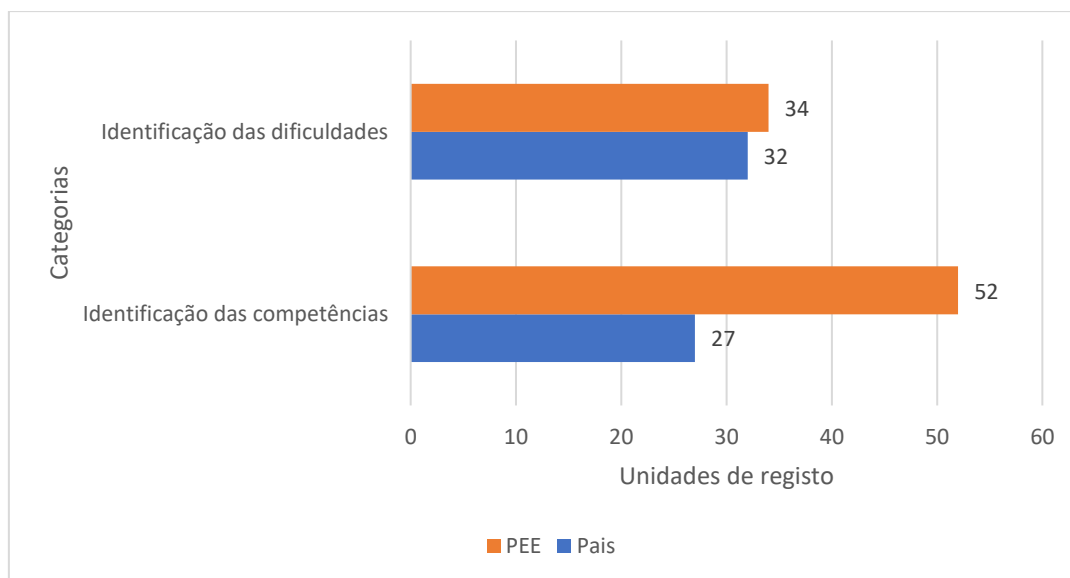
Os apoios, e as competências e as dificuldades foram uma grande preocupação dos PEE. Nestes temas, as opiniões dos jovens serão apresentadas separadamente, uma vez que não consideraram posições negativa ou positivas como os pais e professores, no entanto, souberam indicar os seus apoios dentro e fora da escola. As suas competências e

dificuldades não mereceram qualquer referência por parte dos jovens. Relativamente a esta questão os pais identificaram menos dificuldades e competências do que os PEE, que demonstraram uma perspetiva mais positiva dos seus alunos. A dificuldades apontadas entre pais e professores não apresentam uma disparidade significativa.

Os pais têm uma atitude positiva no que diz respeito às expectativas de futuro para o seu filho e não identificam tantas competências como os professores. Possivelmente os pais terão tendência a comparar os filhos com deficiência com jovens sem deficiência, enquanto os professores estarão a olhar apenas para aquele aluno que, na opinião dos professores, apresenta grande potencial.

Figura 54

Competências e dificuldades na perspetiva de pais e professores - Categoria

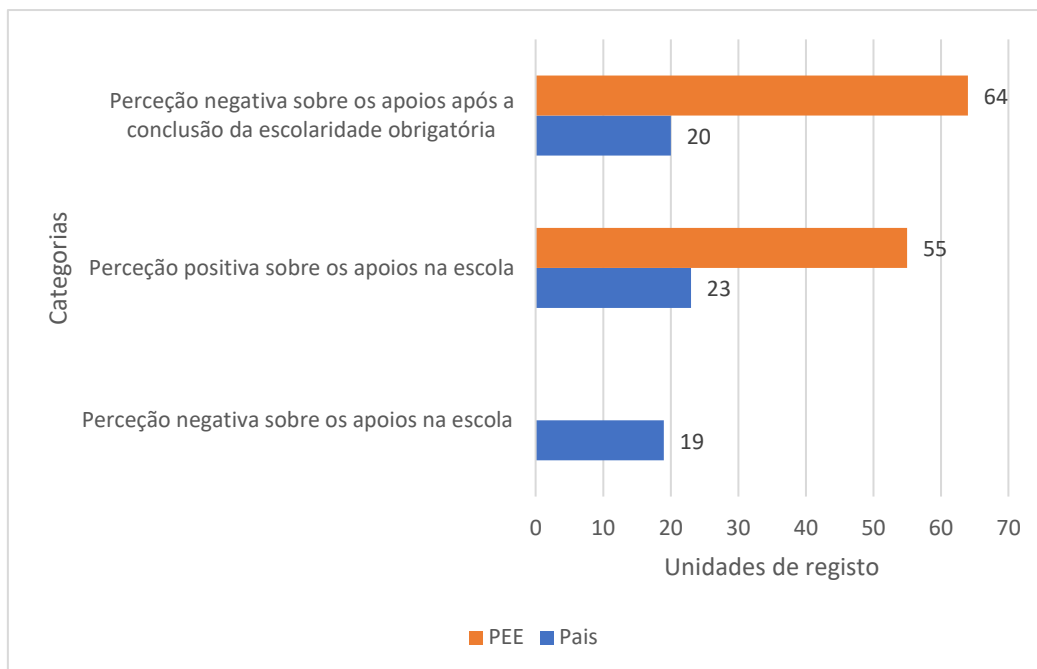


No que diz respeito aos apoios pais e professores referem os aspetos positivos e negativos na escola e a perceção que têm dos apoios após a conclusão da escolaridade obrigatória. A consciência da falta de resposta institucional e o desconhecimento dos apoios possíveis causam aos PEE grande preocupação, habituados a procurar os apoios dentro da escola. Wehmeyer et al. (2013) sublinham esta necessidade da organização dos apoios comunitários para a fase que se segue. Perceber que todo o investimento feito pela escola e pelos próprios professores poderá não ter qualquer continuidade é a razão mais

apontada. A vida dos jovens parece ter sido pensada apenas até aos 18 anos de idade com todas as repercussões que esta situação acarreta para os jovens e suas famílias. Segundo Milson (2007), esta falta de perspetiva despoleta nos jovens e famílias sentimentos de medo e abandono.

Figura 55

Perceção sobre os apoios na perspetiva de pais e professores - Categorias



A percepção negativa sobre os apoios na escola é apenas mencionada pelos pais, manifestando os professores uma visão mais positiva

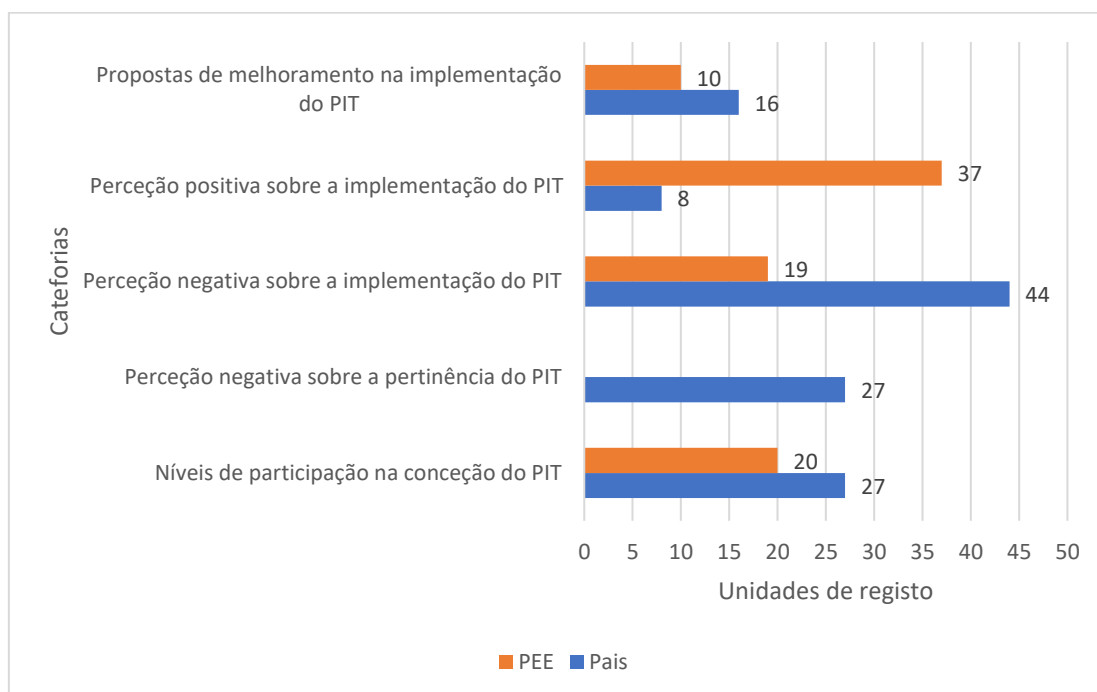
Os jovens referiram com facilidade os seus apoios naturais dentro e fora da escola, não mencionaram os possíveis apoios após a conclusão da escolaridade obrigatória, demonstrando mais uma vez, dificuldade em concretizar a ideia de futuro. Também não fizeram qualquer menção ao PIT, nem às suas competências e dificuldades. O PIT não pareceu ser um assunto presente nas suas preocupações, não tendo sido referido em momento algum. O alienamento dos jovens face ao PIT demonstra alguma falta de envolvimento e participação no mesmo, ao contrário daquilo que preconiza o DL 54/2018 referindo a participação do aluno na elaboração do mesmo. A AEDNEE (2006) também

sublinha a importância da participação do aluno e o respeito pelas suas escolhas. A ideia da escolha pessoal e autodeterminação está sempre presente em todas as orientações.

A implementação do PIT foi considerada pelos professores como uma medida necessária e positiva, também os pais reconhecem a importância dessa medida alternativa e diferenciadora. Contudo, não consideraram o PIT como positivo, pois, não preparou os alunos devidamente para a transição, ao contrário daquilo que o normativo preconiza. A figura seguinte demonstra a discrepância entre as perspetivas dos pais e professores:

Figura 56

Perceção do PIT na perspetiva dos pais e professores - Categorias



A percepção negativa dos pais em relação ao PIT é visível na Figura 59. Segundo os pais, este foi implementado sem ir ao encontro das necessidades e desejos dos jovens, retirando-lhes a oportunidade de ser aluno, ao ser retirado dos contextos em que poderia participar. A medida foi considerada precoce e ineficaz, necessitando de algumas alterações para promover a transição desejada. Seria interessante aprofundar as razões que expliquem a discrepância entre as opiniões de pais e professores relativamente a esta medida. A preocupação dos pais relativamente ao futuro pode ter influenciado a sua

opinião. Ao contrário dos pais, os professores terão em vista soluções a curto prazo, nomeadamente o tempo de escolaridade obrigatória, preocupando-se mais com o imediato que o PIT poderá estar a responder, oferecendo aos alunos algumas ocupações e experiências novas.

De acordo com os dados recolhidos e as considerações apresentadas, identificaram-se algumas lacunas na transição destes quatro alunos. Seria importante compreender, se se trata de casos isolados ou se as medidas e os planos educacionais previstos para os alunos com PDI estão a cumprir os seus fins. A escola deve permitir que todos os alunos adquiram conhecimento, participem e tenham uma vida autodeterminada independentemente da sua condição. O estado deve assumir a promoção da QdV de todas as pessoas incluídas na sua comunidade sem exclusão e segregação ou esquecimento.

.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

| ' ' | | ' ' |

A investigação tem um papel fundamental na produção de conhecimento e uma responsabilidade acrescida na formação de saberes que impactem positivamente a vida das pessoas. A sua construção deve sempre partir de problemas concretos e dúvidas identificadas (Vieira, 2019). Neste sentido, a presente investigação procurou partir de uma questão atual procurando seguir os pressupostos da investigação inclusiva.

O direito à participação e o envolvimento das pessoas com PDI na construção do seu projeto de vida é inquestionável. Os normativos, nomeadamente a CDPD (2009) reforçam esta ideia, dando ênfase à autodeterminação, tornando-a um imperativo ético. Ouvir as pessoas e dar-lhes voz é, pois, uma obrigação de todos nós, eliminando qualquer barreira que impeça uma participação plena. Conscientes das dificuldades, constrangimentos e tempo necessário para permitir à pessoa com PDI que compreenda e assimile a informação, há questões que só elas conhecem, tornando a sua voz e opinião fulcral na obtenção de conhecimento. Gates & Waight (2007) referem a dificuldade em conciliar o tempo disponibilizado para a realização de uma investigação e o tempo da pessoa com PDI. Também neste estudo se verificou esta dificuldade, o desejo de tornar a investigação o mais participada possível e o prazo de entrega do mesmo causou alguns impasses. As técnicas e materiais criados e disponibilizados ao longo desta caminhada para promover a partilha de informação permitiram uma grande aprendizagem. Envolver pessoas com PDI exige uma flexibilização de todos os processos, um envolvimento pessoal e uma sensibilidade por parte do investigador. No entanto, criadas as condições as pessoas sabem e querem participar, desde que a que a investigação as queira ouvir e compreender. (Coons & Watson, 2013). Woelders et al. (2015) sublinham o efeito positivo desta parceria. Pôde observar-se durante o presente estudo, que os jovens se mantiveram sempre motivados e com vontade de partilhar aquilo que pensam, mesmo quando as perguntas se repetiam aquando da aplicação de instrumentos de recolha diferentes para garantir uma triangulação. Verificou-se também um maior envolvimento dos jovens à medida que percebiam o valor da sua opinião.

Partindo dos pressupostos teóricos da investigação inclusiva apresentados, procurou-se com base num problema real, conhecê-lo e contribuir para uma reflexão. O estudo pretendia identificar os sonhos de quatro jovens e compreender em que medida as suas expectativas são (re)conhecidas e de que forma são apoiadas por pais e professores.

A escassez de respostas para jovens com PDI após a conclusão da escolaridade obrigatória, levou a crer que os seus sonhos e expectativas ainda não fossem devidamente identificados, contribuindo assim para falta de oportunidades e respostas para os jovens. Entendam-se os sonhos como um indicador do caminho a seguir (Pereira, 2014).

Os resultados obtidos com esta investigação permitiram perceber que pais e professores conhecem os sonhos dos jovens bastante bem, identificando os mesmos sonhos. Curiosamente, os próprios jovens demonstraram grande capacidade em determinar o que querem para a sua vida. Constatou-se ainda que, aquilo que os jovens referem, coincide com a opinião de pais e de professores. Conclui-se, pois, que os quatro jovens e respetivos pais e professores conhecem os sonhos.

O conhecimento e valoração do sonho é a condição essencial para a construção de uma transição para a vida adulta de qualidade. A título de exemplo, não fará qualquer sentido, um jovem que aspira a trabalhar com crianças, ter um plano de trabalho na restauração. Conhecer os desejos, gostos e aspirações é fundamental, os pais e professores serem capazes de assumir esta mediação na planificação para a concretização dos mesmos seria desejável.

A análise de dados recolhidos demonstrou ainda algumas divergências de opinião entre pais e professores, relacionadas com as causas do insucesso do PIT. De acordo com os professores o PIT não está a solucionar as questões da concretização das expectativas e sonhos dos alunos por falta de recursos materiais e humanos. Também a falta do reconhecimento dos currículos dos jovens com PDI pelas entidades responsáveis, como o Ministério da Educação e as direções das escolas é apontada pelos mesmos. Já os pais consideram que o PIT, tal como está organizado é insuficiente e insatisfatório. Conscientes da necessidade de organizar a transição, consideram que o PIT não se centra nos sonhos dos alunos, comprometendo o estatuto do aluno e um dos pressupostos da escola para todos, a participação. Na opinião dos pais, é também uma medida precoce e que devia iniciar-se apenas após a conclusão do ensino secundário, como a possibilidade de manter uma ligação à escola e mundo do trabalho, evitando uma rutura abrupta entre escola e a fase que se segue. Verifica-se um consenso entre pais e professores no que diz respeito à necessidade de se promover uma transição ou continuidade do percurso individualizado dos jovens, criando projetos de vida significativos.

Contudo, verificou-se que nem todos os sonhos dos jovens são aceites e validados pelos pais e professores, que determinam a priori quais os sonhos aceitáveis e válidos. Esta atitude, ainda que, bem-intencionada, condiciona uma planificação tendo em vista a concretização dos sonhos dos jovens.

A dificuldade da promoção de uma transição válida parece situar-se na sua concretização. Em termos teóricos todos concordam com a necessidade de partir dos sonhos das pessoas e da existência de uma preparação específica para os jovens com PDI. Tendo em conta que as escolas não têm conseguido resolver esta questão, é preciso refletir e avaliar quais têm sido objetivamente os entraves. Avaliar se os PIT tiveram impacto na transição ou foram apenas uma maneira de ocupar o tempo de escola. Atualmente escola é uma instituição fechada sobre si mesma, focando-se sobretudo nos alunos que prestam provas de acesso ao ensino superior.

Fica a dúvida, se a questão maior é de facto a falta de recursos ou se reside na atitude perante a deficiência, uma vez que os currículos diferenciados não têm de ser menos válidos e ter menos qualidade.

Uma equipa que consiga partilhar saberes sobre as possibilidades existentes na comunidade, os tipos de formação pós-escolar e superior, e de recursos humanos necessários à concretização dos sonhos do jovem poderá ser o caminho para uma transição positiva e eficaz. Ter uma visão abrangente do processo de orientação profissional do mercado de formação profissional e de trabalho, são dimensões fundamentais a um processo de transição que responda aos sonhos dos jovens. Estes e os pais também devem ser envolvidos de forma concreta e ativa neste processo.

Uma coisa é certa, a vida e o investimento feito nestes alunos não acabarão com o fim da sua escolaridade. Seria de extrema importância um levantamento do percurso dos jovens que terminam a escolaridade obrigatória e o caminho que seguiram. Embora a escola não faça este acompanhamento, no caso de alunos que usufruam da medida PIT seria essencial, saber o que fazem os alunos depois da escola para poder tirar elações e promover melhores praticas. Também a investigação como garante da produção de conhecimento isento, deve olhar de forma consistente para o que dizem as pessoas com PDI, tornado a investigação inclusiva um imperativo.

Aquando da conclusão deste trabalho, os quatro jovens integraram o projeto de profissionalização da P21, criado para responder às necessidades dos jovens que terminaram o 12º ano em junho de 2022, com o intuito de dar continuidade um projeto de vida inclusivo. A falta de respostas formativas profissionais e acadêmicas que pudessem e quisessem acolher os jovens, levou os pais a criar este projeto. Para além do estágio empresarial na área escolhida pelos jovens, integram ainda diferentes módulos formativos na associação, que também assentam na escolha pessoal, como espanhol, inglês, história, património cultural e ciência política, clube de leitura, onda digital, tango, canto, teatro, entre outros. Considerava-se que a formação destes jovens deveria estar a acontecer nas universidades e não num ambiente especificamente criado para este fim.

Alunos da escola para todos têm de poder continuar a escolher o seu percurso de acordo com os seus sonhos, depois de concluída a sua escolaridade.

Será também de grande interesse realizar um estudo futuro que compare a QdV dos jovens que se mantiveram ocupados na sua comunidade e fizeram escolhas de acordo com os seus sonhos e aqueles que integraram respostas exclusivas para PCD.

Uma sociedade inclusiva tem de ouvir as pessoas e ser um parceiro na concretização dos seus sonhos durante todo o percurso de vida.

VI. REFERÊNCIAS

| | ' ' | | ' ' |

- Agência Europeia de Desenvolvimento das Necessidades Educativas Especiais (2002). *Planos Individuais de Transição Apoiar a Transição da Escola para o Emprego*. Consultado a 17 de novembro de 2021 em [European Agency for Special Needs and Inclusive Education website \(european-agency.org\)](http://European Agency for Special Needs and Inclusive Education website (european-agency.org))
- AMBOSS GmbH (2022). *Trisomie 21*. Consultado a 3 de outubro de 2022 em Trisomie 21 - AMBOSS .
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista iberoamericana de educación* 63, 145-160.
- Arnstein, S.R. (1969). A Ladder of Citizen Participation, *Journal of the American Planning Association*, 35 (4), 216-224.
<https://doi.org.10.1080/01944366908977225> .
- Arcscott, K., Dagnan, D., & Kroese, B. S. (1998). Consent to psychological research by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11, 77–83.
- Associação Americana de Psiquiatria (2013). *DMS-V - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ªed.)*.
- Atkinson, D. (2005). Research as Social Work: Participatory Research in Learning Disability. *The British Journal of Social Work*, 35(4), 425–434.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2013). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27, 3-12.
- Bissoto, M. L. (2014). Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? *Educação Unisinos* 18(1), 3-12.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Boxall, K., & Ralph, S. (2009). Research ethics and the use of visual images in research with people with intellectual disability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (1), 45-54
<https://doi.org.10.1080/13668250802688306> .

- Burtler, G., Cresswell, A., Nicoletta, G., & Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *British Journal of Learning Disabilities* 40 (2), 134-142.
- Callus, A. M., & Camilleri-Zahra, A. (2017). Nothing about us without us: disabled people determining their human rights through the UNCRPD. *Mediterranean Review of Human Rights* 1, 1-26.
- Cameron, L., & Matthews, R. (2017). More than pictures: developing an accessible resource. *Tizard Learning Disability Review*. 22 (2), 57-65
<https://doi.org/10.1108/TLDR-10-2016-002> .
- Cameron, L., & Murphy, J. (2006). Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 35, 113–120.
- Canha, L., Simões, C., Matos, G., & Owens, L. (2015). Autodeterminação e qualidade de vida: Qual o papel das características individuais? *Revista de psicologia da Criança e do Adolescente* 6 (2), 105-129.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (2008) *Metodologia de Investigação*. Universidade Aberta.
- Carroll, P., Witten, K., Calder-Dawe, O., Smith, M., Kearns, R., Asiasiga, L., Lin, J., Kayes, & N., Mavoa, S (2018). Enabling participation for disabled young people: study protocol. *BMC Public Health* 18, 2-11.
<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5652-x>.
- Chalachanová, A., Nind, M., Østby, M., Power, A., Tilley, L., Walmsley, J., Westergård, B.-E., Heia, T., Gerhardsen, A.M., Oterhals, O.M., & King, M., (2020). Building Relationships in Inclusive Research in Diverse Contexts. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 147–157.
<http://doi.org/10.16993/sjdr.681>
- Colôa, J. (2007). *Inclusão: onde estamos e para onde queremos ir?* Consultado a 11 de julho de 2022 em <https://pt.slideshare.net/jcoloa/incluso-onde-estamos-para-onde-queremos-ir-2635254>
- Coons, K., & Watson, S. (2013). Conducting Research with Individuals Who Have Intellectual Disabilities: Ethical and Practical Implications for Qualitative Research. *Journal of Developmental Disabilities Bulletin*, 19 (2), 14-24.

- Coppedè, F. (2016). Risk factors for Down syndrome. *Arch Toxicol* 90, 2917–2929. <https://doi.org/10.1007/s00204-016-1843-3>
- Correia, R., & Santos, M. (2017). Investigação qualitativa e deficiência: o contributo de pessoas com deficiência intelectual acerca da qualidade de vida familiar. *Investigação Qualitativa em Saúde* 2, 1461-1469.
- Costa, A. M., Leitão, F., Santos, J., Pinto, J. & Fino, N. (2000). *Currículos Funcionais - Manual para a Formação de Docentes*. Instituto de Inovação Educacional. Lisboa.
- Coutinho, C., & Chaves, J. (2002). O Estudo de Caso na Investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação* 15 (1), pp. 221- 243 CIED - Universidade do Minho. Consultado a 14 de novembro de 2021, em <https://core.ac.uk/download/pdf/55602186.pdf>
- Crespo, M. & Verdugo, M. (2013). Planificación Centrada en la persona: una nueva forma de trabajar en el ámbito de la discapacidad. In M. A. Verdugo & R.L. Shalock (Coords) *Discapacidad e Inclusion Manual para la Docencia*, (pp. 135- 154). Amarú Ediciones.
- de Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B.G. (2020) Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics* 29, 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- Decreto-Lei 54/2018 de 6 de julho. Diário da República nº129, Série I de 08-07-2018, pp. 2918-2928.
- Díaz, M.L, & Rovira, C.P. (2014). La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva* 7 (2), 84-97.
- Díez, E. (2012). Accesibilidad y Diseño universal. In M.A.Verdugo & R.L. Shalock. (Coords) *Discapacidad e Inclusion Manual para la Docencia* (pp. 405-421). Amarú Ediciones.
- Down, J. L. (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports* 3, 259-262.

- Dowse, L. (2009). 'It's like being in a zoo.' Researching with people with intellectual disability. *Journal of Research in Special Educational Needs* 9 (3), 141–153.
<https://doi.org.10.1111/j.1471-3802.2009.01131.x>
- Driedger, D. (1989). *The Last Civil Rights Movement*. Disabled Peoples' Internacional. C. Hurst & Co.
- Dye, L., Hare, D., & Handy, S. (2007). Capacity of People with Intellectual Disabilities to Consent to Take Part in a Research Study *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20, 168–174.
- Emancipação (s.d.). In Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. Consultado a 15 de novembro de 2022,
<https://dicionario.priberam.org/emancipa%C3%A7%C3%A3o>
- Estrada, A., & Martínez, C. (2014). Psicología de las emociones positivas: generalidades y beneficios. *Enseñanza e investigación en psicología* 19 (1), 103-118.
- Feinberg, L.F. & Whitlatch, C.J. (2001). Are Persons with Cognitive Impairment Able to State Consistent Choices? *The Gerontologist* 41 (3), pp. 374–382.
- Fletcher, A. (2005). *Meaningful Student Involvement Guide to Students as Partners in School Change*. SoundOut.org in partnership with Human Links Foundation.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fontes, F. (2016, 3 de outubro) A lei infantiliza os deficientes e pode até incitar os agressores. *Jornal I-Online*. Consultado a 16 de julho de 2022 em
https://ionline.sapo.pt/artigo/525642/fernando-fontes-a-lei-infantiliza-os-deficientes-pode-ate-incitar-os-agressores-?seccao=Portugal_i .
- Forest, M., Pearpoint J., & Snow, J. (1992). *The Inclusion Papers: Strategies to Make Inclusion Work*. A Collection of Articles. Centre for Integrated Education and Community. The Inclusion Press.
- Fowler, C., Konrad, M., Walker, A., Test, D. & Wood, W. (2007). Self-determination interventions' effects on the academic performance of students with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities* 42 (3), 270-285

- Garcia, A., Mineiro C., & Neves J. (2017). *Guia de Boas Práticas de Acessibilidade, Comunicação Inclusiva em Monumentos, Palácios e Museus*. Lisboa. Direção Geral do Património Cultural (DGPC) & Instituto do Turismo de Portugal. Consultado a 30 de junho de 2022 em http://www.patrimoniocultural.gov.pt/static/data/publicos/acessibilidade/guiacomunica_caoaccessivel_inclusiva.pdf
- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing, 12* (2), 111–126.
- Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community 12*(4), 298–308.
- Goodley, D. & Moore, M. (2000). Doing Disability Research: activist lives and the academy. *Disability & Society 15*(6), 861-882.
- Hart, R. (1992). *Children's participation: from tokenism to citizenship*. UNICEF International Child Development Centre. USA.
- Hohne, H. (1967). *Der Orden unter dem Totenkopf. Die Geschichte der SS*. Bassermann Verlag.
- Holburn, S., Jacobson, J. W., Swartz, A. A., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2004). The Willowbrook Futures Project: A Longitudinal Analysis of Person-Centered Planning. *American Journal on Mental Retardation, 109* (1), 63-76
- Holmes, K. (2020). *Mismatch: How Inclusion Shapes Design*. The MIT Press.
- Horner-Johnson, W., & Baley, D. (2013). Assessing Understanding and Obtaining Consent from Adults with Intellectual Disabilities for a Health Promotion Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 10* (3), 260–265. <https://www.science.org/content/article/after-more-50-years-dispute-over-down-syndrome-discovery>
- Hughes, J., & Lackenby, N. (2015). *Achieving successful transitions for young people with disabilities – A practical guide*. Jessica Kingsley Publishers.
- Johannes, A. (2013). *People with intellectual disability as leaders: collaboratively identifying strategies for success, using graphic facilitation*. Alberta.

- Kingsley, J., & Levitz, M. (1994). *Count us in – Growing Up with Down Syndrome*. First Harvest Edition.
- Kyeong-Hwa, K., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Lansdown, G. (2005). Can you hear me? The right of young children to participate in decisions affecting them. *Early Childhood Development*. Bernard van Leer Foundation.
- Lewis, A., & Porter, J. (2004). Interviewing children and young people with learning disabilities: Guidelines for researchers and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities* 32, 191-197
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2016). Conducting Qualitative Interview Research with People with Expressive Language Difficulties. *Qualitative Health Research* 16 (10), 1386-1404.
- Martins, B., Fontes, F., Hespanha, P. & Berg, A., (2012). A emancipação dos estudos da deficiência, *Revista Crítica de Ciências Sociais* 98, 45-64.
- Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* (2ªed.). Sage Publications.
- McEvoy, S. & Keenan, E. (2013). Attitudes towards people with disabilities – what do people with intellectual disabilities have to say? *British Journal of Learning Disabilities*, 42 (3), 221–227.
- McGee (2008). *Uma pedagogia da Interdependência. Uma Abordagem não-aversiva para ajudar pessoas com deficiência mental*. Edição ASSOL
- Milsom, A. (2007). Interventions to Assist Students with Disabilities Through School Transitions. *Psychology Journals*, 273-278. Consultado a 21 de novembro de 2021 em <https://www.jstor.org/stable/42732520?seq=1> .
- Mitchell, W. & Sloper, P. (2011). Making choices in my life: Listening to the ideas and experiences of young people in the UK who communicate non-verbally. *Children and Youth Services Review* 33 (4), 521-527.
- Moises, R., & Stockmann, D. (2020). A pessoa com deficiência no curso da história: aspectos sociais, culturais e políticos. *History of Education in Latin America* 3, 3 – 17

- Nind, M., & Seale, J. (2009). Concepts of access for people with learning difficulties: towards a shared understanding. *Disability & Society* 24 (3), 273-287.
<https://doi.org/10.1080/09687590902789446>
- Nind, M., & Vinha H. (2012). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities* 42, 102-109.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* Bloomsbury Academic.
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research* 17(3), 278–288.
- Organização das Nações Unidas (2006). *Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Consultado a 11 de novembro de 2021 em
<http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-osdireitos-das-pessoas-comdeficiencia>
- Organização para a Cooperação Económica Europeia (2012). *Equity and Quality in Education -Supporting Disadvantaged Students and Schools*.
<https://doi.org/10.1787/9789264130852-en>
- Organização Mundial de Saúde (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. Consultado a 6 de outubro de 2021 em
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf;jsessionid=3A267EE59D7413FDFA151A1CDD4B1678?sequence=9
- Pain, E. (2014). *After More Than 50 Years, a Dispute Over Down Syndrome* Discovery. Consultado a 28 de julho de 2022 em
<https://www.science.org/content/article/after-more-50-years-dispute-over-down-syndrome-discovery>
- Palha, M. (2016.). *DSM-5: Critérios para o diagnóstico da perturbação do desenvolvimento intelectual*. Consultado a 27 de novembro de 2022 em
https://diferencas.net/wp-dif/docs/perturbacao_desenvolvimento_intelectual.pdf
- Palmer, S. (2010). Self-determination: A life-span perspective. *Focus on Exceptional Children* 42(6), 1-16.

- Parent Brief (2004). *Promoting effective parent involvement in secondary education and transition*. Publicado por National Center on Secondary Education and Transition
- Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (2001). *PATH – Um caminho para futuro alternativos e com esperança*. Lafões. Assol.
- Pearpoint, J.; And Others (1992). *The Inclusion Papers: Strategies to Make Inclusion Work*. A Collection of Articles. Centre for Integrated Education and Community. The Inclusion Press
- Pereira, F. (Coord.). (2018). *Para uma educação inclusiva: manual de apoio à prática*. Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Lisboa.
- Pereira, M. (2014). *Apoios centrados nas pessoas*. Assol.
- Pernia, S. (2008), LA “VOZ” de las personas com discapacidad intelectual en investigación: repensando las prácticas de investigación. *Revista de Educación*, 377-398.
- Pesqueira, R. (2019). *Desenvolvimento de competências sociais e pessoais em crianças com perturbação do espectro de autismo e perturbação do desenvolvimento intelectual – O papel da Educação Social* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto Politécnico de Lisboa, Escola Superior de Educação, Lisboa, Consultado a 1 de dezembro em <http://hdl.handle.net/10400.21/9896>
- Pinto, P.C. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas? *Revista de Ciências e Políticas Públicas*, vol.1 (1), 173-201.
- Portaria 275-A/2012, de 11 de setembro. Diário da República n.º 176/2012, 1º Suplemento, Série I.
- Pueschel, S. (2005). *Síndrome de Down – Guia para pais e educadores*. Papyrus Editora.
- Recomendação 2/2021. Conselho Nacional de Educação. A voz das crianças e dos jovens na educação escolar. Consultado a 3 de dezembro de 2021 em <https://dre.pt/dre/detalhe/recomendacao/2-2021-167281062>
- Ryan, R., Deci, E. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist* 55 (1), 68-78. <https://doi.org.10.1037110003-066X.55.1.6>

- Sanchez, I. (2005). Compreender, Agir, Mudar, Incluir. Da investigação-acção à educação inclusiva. *Revista Lusófona de Educação* 5, 127-142
- Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., Rifenbark, Little, T. (2015). Relationships Between Self-Determination and Postschool Outcomes for Youth with Disabilities. *The Journal of Special Education* 48 (4), 256-267
- Silva, I., Veloso, A., & Keating, J. (2014). Focus Group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação* 26, 175-190.
- Simmons, C. & Robinson, S. (2014) *Strengthening Participation of Children and Young People with Disability in Advocacy*. Children with Disability Australia.
- Sousa, M., & Baptista, C. (2011). *Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios*. Pactor.
- Sprague, J & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671-695.
- Stalker, K., & Harris, P. (1998), The Exercise of Choice by Adults with Intellectual Disabilities: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11, pp. 60-76. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1998.tb00034.x>
- Strnadová, I., & Cumming, T. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: new directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27, pp.1-2
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., Sartorius, N. (2007). Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry* 190, 192-3 <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.025791>
- Torres, M., Moreira, C., Gomes, F., & Santos, S. (2022). Arc's Self-Determination Scale: Adaptação e Validação à População Adolescente e Adulta Portuguesa com DID. *Revista Brasileira de Educação Especial* 28, 169-186
- Trad, L. (2014) Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Revista Lusófona de Educação* 26, 175-190.

- Transição - (s.d.). In Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. Consultado a 15 de novembro de 2021 em <https://dicionario.priberam.org/transi%C3%A7%C3%A3o>
- Treseder, P. (1997). *Empowering Children and Young People*. London: Save the Union of Physically Impaired Against Segregation, (1976). Consultado a 23 de julho de 2022 em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf>
- Urries, J.B., & Verdugo, M. (2013). Transicions a la vida adulta. In M. A. Verdugo & R.L. Shalock (Coords) *Discapacidad e Inclusion Manual para la Docencia* (pp. 359-378). Amarú Ediciones.
- Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A., & Piérartet, G. (2020). Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 97–107. <https://doi.org/10.16993/sjdr.624> .
- Vieira, C. (2019). Investigação, conhecimento científico e responsabilidade social: reflexões a partir das Ciências Sociais e Humanas. *Revista Cientific ESEC*, 29-37.
- Wakeford, M. & Fiona, W. (2014). *Transitions to employment of Australian young people with disability and the Ticket to Work initiative*. Consultado a 4 de junho de 2022 em [https://tickettowork.org.au/media/download_resources/word/7.Transitions to Employment of Australian Young People with Dis HSiO079.pdf](https://tickettowork.org.au/media/download_resources/word/7.Transitions_to_Employment_of_Australian_Young_People_with_Dis_HSiO079.pdf) .
- Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2017). Added value of inclusive research. *Journal of applied research in intellectual Disabilities* 31 (5), 751-759.
- Walmsley, J., & e Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Ward, Conor (2020). *History of Down's Syndrome*. Consultado a 13 de julho de 2022 em <http://www.intellectualdisability.info/changing-values/history-of-downs-syndrome>
- Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Deakin University.

- Wehmeyer, L., Verdugo, M., & Vicente, E. (2013). Autodeterminación. In Schalock, R., Verdugo M. (Coord.). *Discapacidad y inclusión-Manual para la docência*. Amaru Ediciones.
- Wehmeyer, M., & Abery, B. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities* 51 (5), 399-411.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245–255.
<https://doi.org/10.1177/001440299706300207>
- Woelders, S., Abma, T., Visser, T., & Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability & Society*, 30(4), 528-542. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1031880>
- Yin, R., (2009). *Case Study Research: Design and Methods* (4ª ed.). Sage Publications
- Zimpel, A. (2016). *Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen koennen*. Vandenhoeck & Ruprecht.

VII. ANEXOS

| ' ' | | ' ' |

Anexo A
Normativos e documentos
nacionais e
internacionais

| " | | | "

Data	Normativo	Assunto
1986	DL 46/86 de 14 de outubro	Define a Lei de Bases do Sistema Educativo
1994	Declaração de Salamanca 1994, de 7-10 de junho	Marca um novo pensar da educação especial, os estados comprometem-se a assegurar uma educação inclusiva para todas as crianças.
2001	DL 29/2001, de 3 de fevereiro	Estabelece o sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência, com um grau de incapacidade funcional igual ou superior a 60%, em todos os serviços e organismos da administração central, regional autónoma e local
2002	Declaração de Madrid	Reforça os direitos das PCD, apelando às organizações e estado que combatam a sua invisibilidade. Os estados comprometem-se a desenvolver uma sociedade inclusiva, criando medidas legais que permitam a participação, a vida independente, o apoio à família, apoio especial às mulheres com deficiência. Sublinham a necessidade do emprego com fator de inclusão social.
2009	Convenção dos Direitos para a Pessoa com Deficiência (CDPD)	A CDPC é o reconhecimento da comunidade internacional sobre a necessidade de se olhar para as questões da deficiência e garantir à PCD todos o cumprimento de todos os direitos, desde o respeito pela sua integridade, dignidade e liberdade. Reforça a proibição da discriminação das PCD, promove políticas e programas que promovam a sua participação na sociedade.

2006	DL 163/2006, 8 de agosto	Aprova o regime da acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais, revogando o Decreto-Lei n.º 123/97, de 22 de maio.
2006	DL 46/2006, de 28 de agosto	Lei da Não Discriminação - Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde
2017	DL 74/2017, de 21 de junho	Implementa as medidas SIMPLEX+ 2016 «Livro de reclamações
2018	DL 54/2018 de 6 de julho	Estabelece o regime jurídico da educação
2018	DL 55/2018 de 6 de julho	Estabelece o currículo dos ensinos básico e secundário, os princípios orientadores da sua conceção, operacionalização e avaliação das aprendizagens, de modo a garantir que todos os alunos adquiram os conhecimentos e desenvolvam as capacidades e atitudes que contribuem para alcançar as competências previstas no
2018	Despacho 6478/2017, 26 de julho	Perfil do aluno à saída da escolaridade obrigatória
2018	DL 49/2018, de 14 de agosto	Cria o regime jurídico do maior acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 47344, de 25 de novembro de 1966.
2019	DL 4/2019, de 10 de janeiro	Estabelece o sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência, com um grau de incapacidade igual ou superior a 60 %.
2019	DL 71/2019	Mecanismo nacional de monitorização da implementação da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (me-cdpd)

2021	Portaria 194/2021, 17 de setembro	regula a certificação das ofertas educativas e formativas do ensino básico e secundário
2022	ENED	Estratégia Nacional para a Inclusão da Pessoa com Deficiência (2022-2030)

Anexo B

Convite do debate

“Enviámos o convite.

Porque não vieram?”

|| " | | " |

Debate **Enviámos o convite. Porque não vieram?**

**Semana
Acesso
Cultura
2022**

20 Junho, Lisboa
Teatro Nacional D. Maria II
22 Junho, Porto
Café Rivoli
Às 18h, Entrada livre



APOIO

D.M II

Teatro
Nacional
D. Maria II

Teatro Municipal do Porto
Rivoli ● Campo Alegre



acesso
cultura
access
culture

Anexo C
Termo de Consentimento
Informado para pais e
professores

| ' ' | ' ' |

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____ declaro que fui informado(a) e esclarecido(a) por Marcelina Souschek, a frequentar o Curso de Mestrado em Educação Especial - Problemas de Cognição e Multideficiência na Escola Superior de Educação de Lisboa, sobre os objetivos do presente estudo.

Aceito participar neste estudo, que pretende:

- i) identificar os sonhos de quatro jovens com trissomia 21, no ano em que terminam a escolaridade obrigatória;
- ii) conhecer a perceção dos pais sobre esses sonhos; e
- iii) analisar o envolvimento da escola na preparação da concretização dos sonhos dos seus alunos.

Apresenta-se sob o Título: **Futuro Sonhado na voz de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual à saída da escolaridade obrigatória.**

A minha participação neste trabalho consiste numa entrevista. O estudo não tem custos, nem apresenta quaisquer riscos. Foi-me assegurada proteção da informação e garantida total confidencialidade.

Declaro que entendi os objetivos do estudo e concordo participar voluntariamente, sabendo que posso desistir da participação a qualquer momento, se assim o entender.

_____/_____/_____

Assinatura dos pais / professores de educação especial: _____

Anexo D
Guião de Entrevista
semiestruturada para pais

| " | | " |

Guião de Entrevista

Destinatários: Pais

Objetivos Gerais:

- i) Conhecer a perceção das famílias sobre os sonhos dos seus filhos e a promoção da concretização desses mesmos sonhos.

	Informação pretendida	Objetivos Específicos	Formulário de questões
I.	Legitimação e da entrevista e motivação do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentar o projeto; - Legitimar a entrevista; - Motivar o entrevistador; - Agradecer a disponibilidade. 	<p>Esta entrevista faz parte de um estudo a realizar no âmbito da Dissertação em Educação Especial, problemas de cognição e multideficiência, com o título: Futuro Sonhado na voz de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual à saída da escolaridade obrigatória.</p> <p>Agradeço a sua disponibilidade, a sua participação é de extrema importância para a realização do meu estudo.</p> <p>Gostaria de pedir a sua autorização para poder gravar a entrevista, que posteriormente será transcrita e validada por si.</p>
II.	Perspetiva dos pais em relação ao futuro dos seus filhos	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar as preocupações dos pais relativamente ao futuro dos filhos; - Conhecer as expectativas dos pais face ao futuro dos filhos. 	<p>O seu filho está no último ano da escolaridade obrigatória, o que o preocupa em relação ao futuro?</p> <p>O que gostaria que o seu filho fizesse após acabar a escolaridade obrigatória?</p> <p>Que tipo de apoio espera que ele encontre depois/fora da escola?</p> <p>Qual é a sua maior preocupação, quando pensa no futuro do seu filho?</p> <p>Como imagina que poderá ser a vida do seu filho daqui a cinco anos?</p>
III.	Conhecimento dos pais sobre os sonhos dos seus filhos	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber se os pais conhecem os sonhos dos seus filhos. 	<p>Os jovens têm muitos sonhos, alguns deles podem parecer-nos de difícil concretização.</p> <p>O que gostaria o (nome) de fazer após terminada a escolaridade obrigatória?</p> <p>Quais são os seus sonhos?</p> <p>Costuma falar com o seu filho sobre este assunto?</p>
IV.	Papel da escola na saída da escolaridade obrigatória do aluno,	<ul style="list-style-type: none"> - Compreender o papel da escola na preparação para a saída da escola obrigatória. 	<p>De que forma a escola apoiou a concretização dos sonhos do seu filho?</p> <p>De que forma foi implementado o PIT do seu filho?</p> <p>Qual foi a participação do aluno na conceção do PIT?</p>

	tendo em conta os seus sonhos.	- Conhecer as estratégias usadas pela escola para promover a participação e autonomia nas diversas atividades realizadas.	Em que medida o PIT foi ao encontro dos desejos do aluno? Em todo este processo, o que poderia, na sua opinião, ser alterado/melhorado e de que forma?
V.	Delimitação dos conceitos	- Perceber o que os pais entendem pelos conceitos: i) Autonomia ii) Participação	Estar na escola não é a mesma coisa do que participar e ser parte da comunidade escolar. Quando considera que o seu filho participou efetivamente nas atividades da escola? (Poderia dar exemplos). Em que contexto/atividades desenvolvidas na escola o seu filho revela uma verdadeira autonomia? (Poderia dar exemplos), (Poderia dar algum exemplo) Que estratégias a escola desenvolve no sentido de promover a autonomia do seu filho? De que forma a escola poderia apoiar melhor a participação e autonomia do seu filho? (O que é que ainda faz falta ou pode ser melhorado?)
VI.	Apoio dos pais na concretização dos sonhos dos seus filhos	- Compreender o papel dos pais na preparação da concretização dos sonhos dos seus filhos.	De que forma apoia a concretização dos sonhos do seu filho? Que tipo de ajudas foram necessárias para facilitar a concretização dos sonhos do seu filho? Quais as estratégias/recursos que desenvolve para promover a concretização dos sonhos do seu filho? Quais as pessoas que poderão, em seu entender, na escola e fora dela, ajudar a concretização dos sonhos?
VII.	Conclusão da entrevista	- Perceber se há alguma questão que não foi abordada - Agradecer a disponibilidade - Reforçar a importância da participação no estudo	Sobre este assunto, há alguma coisa que queira acrescentar que não tenha sido referido ou perguntado? Agradeço a disponibilidade e colaboração, que me permitem a realização deste estudo. A sua participação é de extrema importância. Muito obrigada!

Anexo E
Guião da Entrevista
semiestruturada para
professores de educação
especial

| | ' ' | | ' '

Guião de Entrevista

Destinatários: Professores de Educação Especial

Objetivos Gerais:

- i) Identificar práticas desenvolvidas pelas escolas na preparação do processo de concretização dos sonhos dos alunos à saída da escolaridade obrigatória

	Informação pretendida	Objetivos Específicos	Formulário de questões
I.	Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentar o projeto; - Legitimar a entrevista; - Motivar o entrevistado; -Agradecer a disponibilidade. 	<p>Esta entrevista faz parte de um estudo a realizar no âmbito da Dissertação em Educação Especial: problemas de cognição e multideficiência, com o título: Futuro Sonhado na voz de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual à saída da escolaridade obrigatória</p> <p>Agradeço a sua disponibilidade, a sua participação é de extrema importância para a realização do meu estudo.</p> <p>Gostaria de pedir a sua autorização para poder gravar a entrevista, que posteriormente será transcrita e validada por si.</p>
II.	Perspetiva dos professores de EE em relação ao futuro dos alunos	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar as preocupações dos professores em relação aos alunos; - Perceber as expectativas dos professores em relação aos alunos. 	<p>O aluno (x) frequenta o último ano da escolaridade obrigatória, o que o preocupa em relação ao seu futuro?</p> <p>O que gostaria que o seu aluno fizesse após acabar a escolaridade obrigatória?</p> <p>Que tipo de apoio espera que ele encontre depois/fora da escola?</p> <p>Qual é a sua maior preocupação, quando pensa no futuro desse aluno?</p> <p>Como imagina que poderá ser a vida do aluno (x) daqui a cinco anos?</p>

III.	Conhecimento dos professores de EE sobre os sonhos dos alunos	- Perceber se os professores conhecem os sonhos dos alunos.	Os jovens têm muitos sonhos, alguns deles podem parecer-nos de difícil concretização. O que gostaria o aluno (x) de fazer após terminada a escolaridade obrigatória? Quais são os sonhos do aluno (x)? Costuma falar com o seu aluno sobre este assunto?
IV.	Papel da escola na saída da escolaridade obrigatória do aluno, tendo em conta os seus sonhos.	- Compreender o papel da escola na preparação dos alunos para a saída da escolaridade obrigatória; - Conhecer as estratégias usadas pela escola para promover a participação e autonomia nas diversas atividades realizadas.	De que forma a escola apoiou a concretização dos sonhos do aluno (x)? De que forma foi implementado o PIT do seu aluno? Qual foi a participação do aluno na conceção do PIT? Em que medida o PIT foi ao encontro dos desejos do aluno? Em todo este processo, o que poderia, na sua opinião, ser alterado/melhorado e de que forma?
V.	Delimitação dos conceitos como participação e autonomia	- Perceber o entendimento que os professores têm dos conceitos: i) Autonomia ii) Participação	Estar na escola não é a mesma coisa do que participar e <i>ser</i> parte da comunidade escolar. Quando considera que o seu aluno participou efetivamente nas atividades da escola? (Poderia dar exemplos). Em que contexto/atividades desenvolvidas na escola o aluno (x) revela uma verdadeira autonomia? (Poderia dar exemplos) Que estratégias a escola desenvolve no sentido de promover a autonomia do aluno (x)? De que forma a escola poderia apoiar melhor a participação e autonomia do seu aluno? (O que é que ainda faz falta ou pode ser melhorado?)
VI.	Apoio dos professores na concretização dos	- Compreender o papel dos professores na concretização dos sonhos dos alunos.	De que forma apoia a concretização dos sonhos do aluno (x)? Que tipo de ajudas foram necessárias para facilitar a concretização dos sonhos do aluno (x)?

	sonhos dos alunos.		Quais as estratégias/recursos que a escola desenvolve para promover a concretização dos sonhos do aluno? Quais as pessoas que poderão, em seu entender, na escola e fora dela, ajudar a concretização dos sonhos?
VII.	Conclusão da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber se há alguma questão que não foi abordada - Agradecer a disponibilidade - Reforçar a importância da participação no estudo 	<p>Sobre este tema, há alguma coisa que queira acrescentar que não tenha sido referido ou perguntado?</p> <p>Agradeço a disponibilidade e colaboração, que me permitem a realização deste estudo. A sua participação é de extrema importância.</p> <p>Muito obrigada!</p>

Anexo F
Transcrição da entrevista
realizada à mãe do aluno
A1

| | " | | " |

I. Legitimação da entrevista

Entrevistadora (E): Bom dia, [REDACTED], obrigada pela tua disponibilidade.

Esta entrevista faz parte de um estudo a realizar no âmbito da Dissertação em Educação Especial - Problemas de cognição e multideficiência na Escola Superior de Educação de Lisboa, cujo título é o Futuro Sonhado na voz de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual à saída da escolaridade obrigatória. Agradeço mais uma vez a tua disponibilidade, a tua participação é de extrema importância para a realização do meu estudo.

Gostaria de pedir a tua autorização para poder gravar a entrevista, que posteriormente será transcrita e validada por ti.

II. Perspetiva dos pais em relação ao futuro dos seus filhos

E: O A4 está no último ano da escolaridade obrigatória, o que te preocupa em relação ao futuro?

Mãe (M): O que é que me preocupa? Preocupa-me arranjar, arranjarmos alguma coisa que ele goste de fazer e que no fundo permita que ele tenha um papel ativo na sociedade, que pague impostos, que pague a sua segurança social e que não viva toda a vida dependente de outros ou do estado.

E: O que gostarias que o A4 fizesse após acabar a escolaridade obrigatória?

M: Gostaria que ele estudasse mais uns tempos antes de entrar para o mercado de trabalho, porque se, todos os outros, é suposto que estudem mais uns anos, pelo menos até concluírem a faculdade, que seriam pelo menos mais quatro ou cinco anos. Não faz sentido que pessoas com necessidades especiais e com dificuldades de aprendizagem vão para o mercado de trabalho com menos tempo de preparação, além disso, parece-me que começar a trabalhar ao 18 ano me parece muito cedo. Portanto, a melhor solução seria continuar a desenvolver a parte académica ou de ensino durante mais uns anos, embora isso possa ser articulado com alguma coisa no âmbito do profissional.

E: Que tipo de apoio esperas que ele encontre depois/fora da escola?

M: Nenhum (gargalhada), só aquele que a família conseguir arranjar, não estou a ver que haja nenhum outro.

E: Qual é a tua maior preocupação, quando pensa no futuro do A4?

M: É que consiga ser autónomo e não fique dependente de ninguém no dia em que não nos tiver a nós, família, pais, não fique nem dependente das irmãs. Precisa sempre de algum apoio, mas que isso seja sempre uma coisa relativamente controlada.

E: Como imaginas a vida do A4 daqui a cinco anos?

M: Então, a trabalhar numa coisa que não o ocupe o dia todo e continuar a fazer outras aprendizagens, nomeadamente a parte do desporto é importante e daqui a cinco anos ainda vai estar em casa, mas gostava que a prazo tivesse uma solução de vida autónoma, mas não é daqui a cinco anos. Se perguntares daqui a 10, talvez.

III. Conhecimento dos pais sobre os sonhos dos seus filhos

E: Os jovens têm muitos sonhos, alguns deles podem parecer-nos de difícil concretização. O que gostaria o A4 de fazer após terminada a escolaridade obrigatória?

M: O que é que ele gostaria de fazer? Ir para a universidade lusófona para um curso na área de cinema e audiovisuais, que já descobriu que há lá e trabalhar nessa área.

E: Quais são os sonhos do A4?

M: Eu acho que os sonhos dele não são muito diferentes disto. Eu acho que ele não está ainda, não quer viver sozinho, nem quer, o que ele quer mesmo, ele agora fala em trabalhar, fala em continuar a estudar. Diz que não quer ir para Santarém, que a gente lhe fala nisso, mas ele por iniciativa própria diz que não quer ir, mas em termos de sonhos, acho que ele quer trabalhar, ter as atividades dele e as coisas dele e quer estar em casa. Ele não está preocupado ainda, não tem grandes sonhos a nível de viver sozinho ou de querer viajar, não. Diz que quer estudar em Portugal e não quer ir como a irmã, ir para fora.

E: Costumas falar com ele sobre este assunto?

M: Sim, mas não muitas vezes. Aproveito as idas para a escola e as vindas para a escola para falarmos sobre esse assunto. Alguma vezes é ele que fala sobre isso, acho que isso ultimamente tem sido mais, como a escola está no fim e ele sabe que daqui a dois meses não tem escola. Isso é uma preocupação dele. O que é que vai fazer.

IV. Papel da escola na saída da escolaridade obrigatória do aluno, tendo em conta os seus sonhos.

E: De que forma a escola apoiou a concretização dos sonhos do A4?

M: Nenhuma, eles nem sabem quais são os sonhos dele. Eles têm lá um programa, ajustam umas coisas e arranjam umas coisas para ocupar o horário, em termos objetivos, não acho que tenha corrido mal o percurso, mas apoiar os sonhos e saber o que vai fazer no futuro, não estão nem aí. Quando se virem livres destes têm lá outros. (risos)

E: De que forma foi implementado o PIT do A4?

M: No primeiro ano, o PIT do A4 que começou no 9ºano, foi arranjado por mim na Associação de Pais, estive lá dois anos e correu bem. Ao fim de dois anos, sem nenhum apoio da parte do ensino especial ou da professora de ensino especial ou do que quiseres chamar. Dois anos depois ele já estava um bocadinho farto, mas a principal limitação é que o trabalho que ele fazia, que era os almoços não era compatível com o horário da manhã, e no 11º ano ele tinha o horário da manhã, portanto era preciso reajustar o horário todo para ele fazer essa tarefa do almoço. Então foi preciso arranjar outro PIT. A escola estava muito motivada para arranjar outro PIT e arranjou um PIT de faxina na Junta de Freguesia (risos). E pronto, ele não gosta, já alteramos umas coisas, já falei com a educação especial, mas eu acho que ele faz o mesmo, mas pronto faltam dois meses. Eu também já estava assim quando ele estava para sair da escola, do colégio, só faltam dois meses. (risos)

E: Qual foi a participação do A4 na conceção do PIT?

M: Nenhuma. Nenhuma. Disseram que era aquele horário que ele ia fazer aquilo e ele faz. Se quiseres o PIT do Pavilhão, ele gosta muito de ir, mas esse não foi arranjado pela escola, e esse também não teve grande coisa na conceção do PIT, não é ou daquela atividade. Eu acho que não houve nenhuma atividade, este ano, em que ele estivesse na conceção da mesma, ou que dissesse o que quer ir fazer ou o que não quer ir fazer. Podes depois ajustar ao que gosta mais ou menos de fazer, ou que não quer fazer. Agora ele, não teve nenhuma decisão em nenhuma.

E: Em que medida achas que o PIT foi ao encontro dos desejos do A4?

M: O dos primeiros anos ele gostava. No fim estava um bocado farto, mas ele gostava. Acho que é uma tarefa que é, no último ano já estava farto, estava farto porque tinha uma turma que era muito má, acompanhava uma turma que era muita má e os miúdos iam chatear-lhe a cabeça. Portanto aquilo estava mal-enquadrado de uma forma..., mas gostava, gostava de ir para lá. Gostava de dar os almoços, gostava imenso. A Junta de Freguesia ele não gosta nada. Do pavilhão gosta imenso e vem todo satisfeito. Agora acho que, se lhe perguntares, o que é que ele gostava de fazer na vida, acho que é tudo na área das filmagens, das músicas, por aí e não sei quê. Se me perguntas se é viável, acho pouco viável, mas eu acho que ele tem outras coisas que gosta de fazer e as quais não se importaria de fazer. Portanto, eu também se calhar o que eu gostava de fazer não é o que eu faço. Gostava de fazer outra coisa, mas se não é possível fazer outra coisa, mas isso eu acho mais ou menos com toda a gente, não é. A [REDACTED] também gostava de ir para o exército, não entra, mas não pode ir, porque fisicamente tem um problema nos ouvidos que não a deixa, mas ela fala muito que o sonho dela é ir para o exército. Portanto eu acho que, o facto de ele não poder fazer ou trabalhar na área ele quer e sonha, não é por si só um problema, porque cada um tem sonhos de trabalhar em áreas, onde não é possível. Muitas pessoas, isso faz parte. Não acho que seja uma coisa em que em que vai ser infeliz, porque não vai trabalhar na área que sonha. Se a área que sonha não é viável por limitações ou incapacidade, então o que há a fazer é ajustar e trabalhar numa área em que sonhe menos. E faça as coisas que goste noutra contexto. A vida não tem que ser só boa, se a gente tiver o trabalho que sonha. Portanto, eu acho que essa pergunta dos sonhos e ... eu acho que o ideal é a gente trabalhar numa coisa

que sonha, porque o que mais faz na vida é trabalhar, mas não é impeditivo. Se ele tiver um trabalho numa área que não é de sonho e que lhe dê o retorno mínimo em termos de satisfação do que faz e da autonomia que lhe permite, acho que está ok. E pode arranjar os sonhos noutra contexto. Tanto essa parte acho que ...

E: Em todo este processo, o que poderia, na tua opinião, ser alterado/melhorado e de que forma?

M: Para já tem que haver maior acompanhamento das escolas, na forma como ele é transmitido às pessoas e o que é que se espera, e depois há sempre a questão de se acertar com o local e com as pessoas que estão no local, não é? E de se trabalhar com essas pessoas. O que a escola faz é arranja aquelas horas e despeja lá os miúdos e isso não funciona. Mas não funciona com o A4, como não funcionaria com nenhum miúdo normal até aos 18 anos que tivesse que fazer um PIT, ou que tivesse que fazer um trabalho. Porque é assim, ele começou a fazer PIT aos 15 anos, mas aos 15 anos ninguém está preparado para trabalhar, portanto ou há um acompanhamento e há uma definição clara daquilo que é para fazer e vai mais ou menos ao encontro das expectativas das pessoas ou então não funciona. Eu acho que é isso que acontece um bocado, é que há falta de acompanhamento e falta de se definir exatamente o que são os objetivos e o que é que se ... arranja-se umas horas e entrega-se os miúdos. Acho prematuro, ninguém vai trabalhar aos 15 anos. Não faz sentido que a escola seja ocupada com isto, mas percebo que a certa altura os conteúdos académicos também são demasiado exigentes para o nível de acompanhamento. Portanto ele na sala de aula vinte horas por semana a ouvir o que os outros estão a ouvir também não serve, mas sim, acho prematuro, não faz sentido ou pouco sentido. O PIT devia começar quando acaba a escolaridade. Deviam fazer um curso técnico ou curso profissional e com o PIT.

E: O que achas que está a faltar?

Agora o que nós precisávamos era de um curso numa Universidade com meia dúzia de cadeiras e com um PIT. Porque o PIT fazia sentido no 9ºano, quando eles saiam da escola nessa altura. Agora não sei, não faz sentido fazer PIT com 15 anos.

V. Delimitação dos conceitos

E: Estar na escola não é a mesma coisa do que participar e ser parte da comunidade escolar. Quando consideras que o A4 participou efetivamente nas atividades da escola? (Poderias dar exemplos).

M: Até ao quarto ano, sem dúvida. A partir do quinto mais ou menos, a partir do sétimo ... é assim ele continua a participar nas atividades da escola, só que é sempre ao lado das atividades da escola. Vai às visitas de estudo, agora ficou muito chateado porque desmarcaram uma em que ele ia acompanhar os miúdos a uma visita e ele ficou, mas em termos de se fazer parte da comunidade escolar, estando integrado e tendo amigos e brincando com os amigos e fazendo as mesmas coisas até ao quarto ano. A partir do quinto ano assiste ao que assiste e o que começa a ter é uns amigos ou uma amigas que tomam conta dele nos intervalos e nos almoços. A partir do sétimo ano ele nunca foi maltratado na escola, mas não faz parte da comunidade escolar, porque não tem amigos, almoça sozinho todos os dias, sai da escola todos os dias sozinho. Toda a gente lhe diz olá, mas ninguém fala com ele. A não ser os PEE ou um ou outra pessoa, portanto não faz parte da comunidade escolar.

E: Em que contexto/atividades desenvolvidas na escola o A4 revelou uma verdadeira autonomia? (Poderias dar exemplos)

M: Em todas. Toma conta do horário, muda e sala sozinho. A partir do quinto ano era preciso ir almoçar a outro edifício e as atividades físicas a outro edifício ele ia sozinho. Se era preciso comprar alguma coisa na loja escolar ele vai sozinho comprar. Se a irmã lhe pede um recado para ir comprar à loja escolar comprar uma coisa que ela precisa e ir dar à sala dela, ele vai. Ele está completamente autónomo na escola.

Se lhe mando ir buscar um papel à secretaria ele vai tratar das coisas à secretaria. Em termos de autonomia, ele está completamente autónomo na escola. Ele já está ali na escola desde os 5 anos, são 3 edifícios. Esteve no JI, depois teve no primeiro ciclo até ao quarto ano, depois passa para o outro edifício que é o quinto e o sexto, depois a partir do sétimo é o outro, mas ele desde o quinto ano que está totalmente autónomo. Ele nunca teve tarefaira ou aquelas coisas que me dão a volta ao estomago. E pronto, eu

acho que ele sempre foi autónomo em tudo, mesmo até ao quarto ano, ou seja, ele era tão autónomo como os outros. Isso aí em termos de autonomia e estar sozinho na escola, ele nunca precisou de ninguém que o levasse à aula ou que o fosse buscar a um sítio, porque estava perdido, isso ele é totalmente autónomo na escola.

No quinto ano ia ao bar comprar salame todos os dias sozinho, portanto, eu só descobria pela conta do bar, do cartão. Não tinha nenhum problema de autonomia na escola.

E: Que estratégias a escola desenvolve no sentido de promover a autonomia do A4?

M: Não, é mesmo dele. Não, não. A gente chega a um hotel, um sítio que ele não conhece e ele ao fim de uma horas domina o hotel melhor do que qualquer pessoa. A gente chegou a NY há seis anos e no segundo dia ele dizia para onde é que era o metro, apesar de não saber ler. É mesmo dele. Ele mínimo, ainda não andava na escola primária e acertava com a rua e com a porta de casa, a irmã é capaz de entrar lá todos os dias e não saber onde é que é a porta de casa (gargalhada). É mesmo dele, aí acho que não haja grande ... mesmo andar rua e tudo é muito dele, andar sozinho para todo o lado, embora no primeiro dia que quis que andasse sozinho para casa ele perdeu.se. Depois mandou-me a fotografia, mas é dele, não acho que a escola tenha feito nada. Acho que a escola não se rala com isso, até isso ser um problema. Quando eles têm miúdos que não se orientam, têm um problema, até porque não têm pessoas para fazer esse trabalho. Não, nunca ninguém se preocupou se ele chegava à sala.

Acho que a única vez que foi promovido esse trabalho foi pela professora do primeiro ciclo na transição para o segundo ciclo, em que ela o passou para uma turma em que iam três ou quatro miúdos que podiam tomar conta dele, serem as mãezinhas dele e as instruiu que elas tinham que fazer aquela tarefa até terem a certeza que o A4 conseguia fazer. Eu admito que no quinto ano tivesse a [REDACTED] e a outra, que não me lembro o nome, que já saiu da escola, que tomavam conta dele e estavam sempre preocupadas, onde é que ele estava e se ia para a sala e o chamavam para ir. Tomavam conta dele, basicamente estavam com ele o tempo todo, mas foi a única altura em que a escola se preocupou e foi a professora do primeiro ciclo, na transição para o quinto ano. Foi a professora do regular que era muito e teve um grande papel no primeiro ciclo do A4. O

A4 esteve sempre em sala, ela usava as horas da educação especial. Eles trabalhavam em grupos na sala, também fez isso na turma da [REDACTED], que foi a mesma professora. Ela tinha os miúdos sempre em grupos e ela andava de grupo em grupo. O que ela fazia, quando tinha a professora de educação especial esquecia-se do A4 naquela hora ou duas horas por semana e dava mais apoio aos outros, sendo que o lugar dela na sala era na mesa do A4, onde ela metia os miúdos que tinham mais dificuldades. Não era professora de educação especial, mas aplicava o método das 28 palavras a todos e pronto, tinha realmente uma preocupação de todos poderem evoluir ao seu ritmo, mas chegarem a algum sítio com os seus objetivos. E preocupou-se na transição para o quinto ano. O que eles fazem do quarto para o quinto ano, eles têm quatro turmas e transformam-nas em seis. E os miúdos não vão juntos do quarto para o quinto, o que eles fazem é, as professoras do quarto ano agrupam os miúdos em grupos de três ou quatro para transitarem juntos para a mesma turma do quinto. As turmas do quinto são constituídas por quatro grupos das turmas do quarto e mais os que entram de novo. E o que ela tentou do quarto para o quinto

ano foi que o A4 transitasse com pessoas que faziam sentido e o podiam ajudar. E instruiu essas pessoas para tomarem conta dele, e é a melhor forma de integração, saber que está ali se ele precisar tem referências e sabe a quem é que pede, não é? Dado que a escola não tem condições para tomar conta?

E: De que forma a escola poderia apoiar melhor a participação e autonomia do [REDACTED]? (O que é que ainda faz falta ou pode ser melhorado?)

M: É assim, eu acho que do A4 em particular não acho que haja grande coisa a fazer, mas agora outros miúdos com mais dificuldade nessa autonomia, para já não fazerem por eles e ensinar a fazer, que é uma coisa que falta. Ou os miúdos fazem e eles não se ralam, ou os miúdos não fazem e passam a fazer por eles, portanto a escola não tem o papel intermédio, que é ok, ele não consegue fazer, vamos fazer uma estratégia para que num prazo razoável, ou num prazo possível ele faça sozinho, sei lá, dividindo a tarefa por, imagina, preciso de levar um miúdo do primeiro ciclo para o segundo ciclo, porque ele não é capaz de passar do primeiro ciclo para o refeitório, porque ele não é capaz de fazer. No caso do Vasco ele sempre foi capaz, ou ia com os colegas, a escola

nem se ralou, nem viu que isso era um problema, mas há miúdos que não conseguem fazer esta passagem, o que a escola faz é: então arranja uma pessoa para fazer aquilo todos os dias. Em vez de tentar arranjar uma estratégia que permita que ele passe a fazer aquilo sozinho, mas a culpa também é um bocado dos pais. Os pais o que querem é alguém que faça a tarefa por eles e então a minha sugestão é que esta tarefa pode ser... ele não consegue sair da sala e ir lá ... no primeiro dia vem ter à porta, no segundo dia já sai à rua sozinho, no terceiro dia ... e ao fim de um mês, se calhar já não é preciso ninguém para o levar a almoçar. E isso a escola, esse trabalho a escola não faz.

E: Está as falar de autonomia, mas na participação referiste que não participava, o que achas que poderia a escola fazer para melhorar?

M: Eu acho que isso é muito difícil, isso é um problema, porque até ao quarto ano ele participava em tudo, tinha amigos e estava totalmente integrado, porque o nível do atraso e o nível de exigência para os colegas não é muito grande. A partir de certa altura é muito mais complicado, porque objetivamente os miúdos entram na adolescência, têm interesses, têm grupos de amigos, deixam de estar todos em conjunto a partilhar e, portanto, é muito difícil que um miúdo que tem um atraso de desenvolvimento, que não tem o mesmo tipo de conversa, nem o mesmo tipo de interesses esteja e participe, fazendo parte daquele grupo de pessoas que tem outros interesses e outros ... outras coisas, não é? Também não vais pedir aos outros miúdos que façam, até porque eles têm que aprender a fazer e ter consciência que ..., mas não vão privar-se da vida deles e das coisas que gostam de fazer para tomar conta ou para integrar. Eu acho que isso é muito difícil de ... fazer parte do grupo, mas é assim, a participação na escola e nas aulas, ele sempre participou, sempre foi a todas as disciplinas, não todas as vezes, mas participou em todas as disciplinas. Acho que só não fez filosofia e sociologia este ano. Ele sempre participou, agora a parte da participação e o que é que ele vai fazer nessas aulas, eu não sei. Sei que há professores que se preocupam com o facto de ele lá estar e há professores que não querem ... ele estar lá ou não estar é igual. E isso efetivamente faz diferença, os professores devem saber que têm aquele miúdo, que não tem os mesmos conhecimentos, até porque ele nem vai a todas as aulas, portanto escusam de achar que ele indo lá, algum miúdo normal que falta a duas aulas por semana e vá só a

uma não consegue acompanhar o que o professor diz, um miúdo com mais dificuldade e que vai lá uma vez por semana e não vai às outras duas, ainda menos acompanha o que o professor diz, porque nem sequer sabe, cai lá de paraquedas uma vez por semana, este sistema, portanto, eles precisam das horas livres, o miúdo não acompanha todas as aulas, então vamos lá, porque ele tem que fazer isto e participar em não sei quantos por cento das aulas, ele vai lá uma vez por semana. Se o professor não souber, não tiver preparado nada ou pelo menos simplificar pelo menos parte da aula, ou pelo menos explicar o que está lá a fazer ou o que tem que aprender naquele dia, ele estar lá ou não estar é a mesma coisa. E, portanto, ele vai lá perder uma hora e meia, a ouvir uma coisa que não está a perceber nada, por nem sequer está enquadrado. E isto sim, é a parte dos professores e vai e depende sempre do professor que está à frente. Se ele apanhou meia dúzia de professores ao longo destes anos que faziam esse trabalho, se calhar é muito, mas se eu quiser contar pelos dedos quantos professores bons a [REDACTED] apanhou, se calhar são os mesmos seis. Portanto, na média está tudo bem. A gente não pode pedir que a escola funcione bem com miúdos com necessidades educativas especiais, se a escola não funciona bem para nenhum.

VI. Apoio dos pais na concretização dos sonhos dos seus filhos

E: De que forma apoia a concretização dos sonhos do A4?

M: Pronto, tentando arranjar alternativas e coisas que façam sentido e, dentro sempre o mais perto possível dos sonhos que ele tem, mas trazendo para a realidade, porque as coisas, às vezes têm que ser um bocadinho diferentes e tentando ajustar as expectativas, não é? Isto é tudo uma questão de expectativas e ajuste das expectativas, mas é com todos. Se algum dos teus filhos te disser que quer ir à lua, tu podes tentar que ele vá à lua, podes tentar. Podes ver como é que se faz, mas a probabilidade de conseguires que concretizes esse sonho é muito baixa, não é. Portanto, se calhar é melhor dizeres, enquanto não conseguires ser astronauta para ir à lua, vê lá se fazes outra coisa qualquer útil. É mais ou menos a mesma coisa. Se vires que aquilo que ele quer fazer não é viável, não possível, então se calhar é melhor arranjar alguma coisa que seja possível, do que não fazer nada.

E: Que tipo de ajudas foram necessárias para facilitar a concretização dos sonhos do A4?

M: Para já arranjar um curso de formação e um estágio nessa área e depois avaliar-se, se realmente é possível ou não, porque é assim, o nível de leitura e escrita é muito condicionante das áreas em que possa, onde o trabalho possa ser reconhecido. Sendo que a área que ele quer em particular é uma área que só por si já é muito ... não tem muitas rotinas, nem muitas coisas pré-definidas, portanto é muito difícil ... é mais fácil ter trabalhos em tarefas, em que os dias possam ter algumas coisas que mudam, mas no geral são iguais, do que coisas em que todos os dias é diferente. Eu acho que ele próprio não se ia sentir bem nessa tarefa, portanto, nem sequer sei se faz sentido investir nessa área, porque são áreas complicadas em termos de trabalho. Um trabalho em que todos os dias vais para um sítio diferente, fazer coisas diferentes, com espaços diferentes e com gente diferente, não é um trabalho que se adequa, em que uma pessoa com as limitações que o A4 tem, tenha ... ou possa ter um contributo tão válido como noutras áreas, acho eu. É muita difícil trabalhar nas áreas de cinema em que todos os dias, pá ..., mas ele pode sempre fazer uns filmes de hobby e uns cursos de fotografia e de outras coisas quaisquer e aprender, isso não quer dizer que ele deixe de fazer as tarefas e trabalhos nessas áreas. Área da música ou outra área qualquer. Acho que isto, o sonho que ele tem de fazer isto como trabalho, não é uma sonho concretizável, portanto, isso, nem sei se vale a pena entrar por essa área, acho que faz mais sentido, ele também gosta de cozinha, gosta de outras coisas, oh pá, se calhar há sítios, onde, gosta de estar com os miúdos, de ... mesmo em casa, há tarefas que ele faz muito bem e gosta de fazer, portanto, se é preciso ganhar dinheiro e ter um trabalho que seja integrado, se calhar é mais fácil uma coisa mais simples e depois fazem a arte fora do trabalho.

E: Quais as estratégias/recursos que desenvolve para promover a concretização dos sonhos do A4?

M: Ele faz tudo o que a gente descobre para ele fazer nestas áreas, faz ateliers, cursos e... tudo o que a gente descobre que ele pode fazer, ele faz. Este ano estive quase para o ir inscrever nas belas-artes num curso de fotografia, só que o objetivo era que ele

fosse com a [REDACTED], mas a [REDACTED] não tinha horário, mas pronto. A ideia é um bocado, mas tem feito umas coisas de animação e essas coisas. Só a esse nível de hobby.

E: Quais as pessoas que poderão, em teu entender, na escola e fora dela, ajudar a concretização dos sonhos?

M: Então és tu (risos), alguns psicólogos que se possam arranjar, algum apoio. E de resto não sei, pessoas que hei de descobrir.

VII. Conclusão da entrevista

E: Sobre este tema, há alguma coisa que queiras acrescentar que eu não tenha sido referido ou perguntado?

M: Acho que não, acho que já disse tudo o que querias saber (risos).

E: Muito obrigada por ter colaborado.

A tua colaboração é de extrema importância para poder realizar a minha investigação. Quando tiver a transcrição da entrevista, partilho-a contigo para que a possas validar. Mais uma vez obrigada.

Protocolo conforme entrevista



Anexo G
Transcrição da entrevista
realizada à PEE1

| | ' ' | | ' ' |

I. Legitimação da entrevista

Entrevistadora (E): Bom dia, professora, obrigada pela tua disponibilidade.

Esta entrevista faz parte de um estudo a realizar no âmbito da Dissertação em Educação Especial: problemas de cognição e multideficiência, com o título: Futuro Sonhado na voz de jovens com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual à saída da escolaridade obrigatória

Agradeço a sua disponibilidade, a sua participação é de extrema importância para a realização do meu estudo. Gostaria de pedir a sua autorização para poder gravar a entrevista, que posteriormente será transcrita e validada por si.

II. Perspetiva dos professores em relação ao futuro dos seus alunos

E: O A1 frequenta o último ano da escolaridade obrigatória, o que a preocupa em relação ao seu futuro?

Professora de Educação Especial (PEE): Do A1 preocupar propriamente dito, não é em relação ao A1 individualmente, preocupa-me sim, a situação dos alunos com dificuldade intelectual e desenvolvimental no final da escolaridade obrigatória. O A1 preocupa-me nessas circunstâncias, tendo em conta que o A1 tem uma família, que de facto está preocupada e se inseriu no movimento, nomeadamente na Associação ■■■■■, pais conscientes e que têm dado ao A1 um nível de inclusão altíssimo. Realmente eu só o conheci no décimo ano e ao contrário do que a mãe diz, que fizemos imenso por ele, eu acho que fizemos o que tínhamos que fazer. Isto é uma prenda que a gente recebe. Porque o A1 tem nível de inclusão altíssimo, o A1 não lhe passa pela cabeça, chegou ao décimo ano, quando muitas vezes é no décimo ano, nós temos que fazer esse trabalho, que é explicar-lhes que eles têm que fazer o que os outros fazem, conforme sabem e são como os outros da turma e ao A1, não lhe passa pela cabeça não fazer e nunca isso aconteceu. Portanto, em relação ao A1, talvez ... talvez a questão, que eu acho, que estará mais em défice no A1 é a questão da autonomia, em termos de deslocação. Deslocações ... não sabe ir a lado nenhum, não sabe atravessar a rua, eu

saio com ele e vamos por aqui, e vejo muito bem que ele vai um pouco assustado, mas não serve exatamente, porque o A1 não se desloca, é transportado. Portanto, ele não faz as deslocações, mas por exemplo tive-o a fazer PIT, aqui na escola do primeiro ciclo da [REDACTED], ele ia sozinho, primeiro foi connosco, fomos três ou quatro vezes, isto não tem dificuldade nenhuma, porque tem passadeiras e depois ele ia e ia muito bem. Portanto, essa questão da deslocação é que eu acho que sim, de resto o A1 faz tudo, quer dizer, ele tem um nível de inclusão muito alto, portanto, o que me preocupa são os alunos que saem da escola e a escola não tem mais nada para lhes dar.

E: O que gostaria que o seu aluno fizesse após acabar a escolaridade obrigatória?

PEE: O A1 ... eu gostaria que o A1 fosse trabalhar, o que eu gostaria interessa pouco, porque o que interessa é o que a família quer. O A1 precisa de dar a conhecer o que é capaz de fazer e é imensa coisa, apanha as funções com muita responsabilidade e é capaz de fazer muita coisa e tem que ser reconhecido pelas pessoas de outros contextos, e ajudado por outras redes, que não sejam só os familiares, alargar este círculo de apoio. O A1 diz que o sonho dele é trabalhar no McDonald's, eu acho que ele faz um pouco de confusão entre o local de trabalho e a comida que ele mais gosta de comer, de qualquer maneira, acho que a hotelaria seria de facto uma boa aposta para o A1, mas também eu acho que ele iria para uma loja, é uma pena tirar o A1 das relações-públicas. Ele é ele é um sedutor, é um cavalheiro, é um rapaz muito educado, tem um sentido de humor tramado e muito bom, portanto, eu acho que ele tem prazer em lidar com as outras pessoas, seria bom, portanto ... acho que ele estaria na hotelaria muito bem, aliás num sítio qualquer, num banco, uma companhia de teatro também, falar a uma companhia de teatro. O A1 ir para lá e começar a desempenhar algumas funções e depois até fazer parte do elenco, porque vale a pena, ele fez aqui um curso de teatro e é a estrela de lá, portanto o A1 precisa de ser autónomo, de se deslocar-se nos locais próximos, utilizar transportes que lhe são precisos, porque ele é perfeitamente capaz de fazer isso, ele aí está em défice, porque ele é transportado.

E: Que tipo de apoio espera que ele encontre depois/fora da escola?

PEE: Eu acho que ele devia ter um apoio, onde lhe fosse dada esta oportunidade, nem era apoio, era de facto o ser incluído num trabalho, onde ele recebesse por isso, tivesse obrigação de fazer e lhe trouxesse felicidade, não é? Outra coisa que eu acho que é muito importante, e isto pode levantar algumas questões. Mas é o que eu penso, eu acho que, e agora estou a pensar como professora na secundária. Eu acho que os alunos devem ser incluídos desde que nascem, estar com os outros, ter os outros amigos, mas a partir de determinada idade e aqui entramos nas questões da afetividade e da sexualidade, que para mim são importantes, eles precisam de estar com pares, como eles, para terem as relações que precisam de ter, porque senão o A1 passa a vida a apaixonar-se pelas miúdas da turma e as miúdas da turma são muito amigas dele, não é? Portanto, todos nós fazemos isso, todos nós namoramos com as pessoas do nosso meio, do nosso mundo. Não quer dizer que o A1 não namore com uma aluna que não tenha dificuldade intelectual, mas acho mais difícil e gostava muito que o A1 tivesse essa parte da sua vida preenchida, porque me parece que é uma pena. Aliás ele e os outros sonham com isso, e, portanto, acho que campos de férias, por exemplo. Repare estes alunos normalmente, o que eu noto é que eles convivem com os amigos da família e depois quem vai aos anos deles são esses, eu nunca vejo os colegas, por exemplo, nunca me meti nisso, estou a falar consigo agora. Eu nunca vejo os colegas a irem aos anos deles. Até mais, há mães que até acho porreiro ... tenho aqui uma mãe que não é de um aluno meu, senão tinha-lhe dado um toque qualquer. Mas é uma senhora extraordinária da classe alta e tal, que convida todos os alunos da turma do filho, mas não os do apoio que estão com ele. Não vai nenhum. Pronto, então eu acho que é uma pena. Sabe que nós em [REDACTED] abrimos um, há muitos anos, credo, abrimos um barzito no meio das na [REDACTED], que tinha também uma espécie de ginásio para pessoas com deficiência lá, não era só para pessoas com deficiência, mas era a maioria que lá estavam, até porque dava muito jeito aos pais, que tinham que fazer e eles ficavam ali. E tinha outras pessoas e namoravam ... faziam algumas coisas, não é? E isso depois acabou, quando deixei aquilo, quando me vim embora, aquilo acabou, mas é uma pena, porque, quer dizer, é preciso fazer colónias de férias com eles, é preciso também estar com os outros e ter estes misturados, porque nós não vivemos num mundo de jardins fechados, não é? Portanto, esta questão também da sexualidade

e do afeto incomoda-me, porque o A1, coitado, já repete eu gosto da M., mas ela é minha amiga..., mas é minha amiga, pois e é! E gostam imenso dele, mas é quase como se ele fosse assexuado. Por exemplo, eu às vezes chamava à atenção da turma, porque para elas aquilo era normal, mas o A1 adorava roçar-se nelas todas. Fazia que estava a dormir e tal, e ia-se consolando. Eu disse, tudo bem, mas o A1 está a fazer isto porque é um rapaz como outro qualquer. E, portanto, ele não é parvo. Estas são as questões ... são as questões que talvez me preocupem mais. Porque senão começam a antidepressivos.

E: Qual é a sua maior preocupação, quando pensa no futuro deste aluno?

PEE: É esta, preocupa-me muito.

E: Como imagina a vida do seu aluno daqui a cinco anos?

PEE: Como eu disse, gostava que ele estivesse a trabalhar num sítio, que ele gostasse e que a família gostasse e que se sentissem todos bem, que é o que normalmente os pais fazem pelos outros filhos, não é? Que ele fosse tão autónomo, tanto quanto possível nas deslocações para esse o trabalho, que conseguisse gerir o seu dinheiro, mal ou bem, mas conseguisse ter essa noção. Ele não tem a mínima noção do que custa isto ou custa aquilo. Eu levei-o um dia ali ao Pingo Doce, ele e outros dois alunos ele é engraçadíssimo ... e disse-lhe, vai ali ao leite e traz-me aquele leite, escrevi-lhe no papel, achei muita graça, porque o A1 fez que era uma coisa, que os outros não fariam, veio uma senhora do pingo doce a rir-se com ele, porque ele dirigiu-se a uma empregada entregou o papel, ela foi lá buscar e veio com ele trazer-me. Portanto, é que nem lhe passou pela cabeça fazer outra coisa qualquer. Enquanto se calhar um miúdo trazia leite, se fosse errado era errado, pronto. Eu acho que de facto nisso, gostava de ver A1 mais ..., mas só neste aspeto, pronto de resto o A1 faz imensa coisa, porque temo que o A1 fique só a entreter-se aqui e acolá com atividades desportivas, que são muito importantes, mas a vida não é só isso.

III. Conhecimento dos professores de EE sobre os sonhos dos seus alunos

E: Os jovens têm muitos sonhos, alguns deles podem parecer-nos de difícil concretização. O que gostaria o A1 de fazer após terminada a escolaridade obrigatória?

PEE: Eu acho que os sonhos do A1 não são irrealizáveis, os sonhos do A1 são trabalhar, ele diz muito McDonald's, eu acho que é porque gosta da comida e que depois noutro sítio ele também gostaria, mas penso que sim, um restaurante, um hotel, uma coisa desse tipo daria para ele, e são as questões do afeto e da sexualidade que ele tem noção.

E: Quais são os sonhos do seu aluno?

PEE: O A1 diz que gostava de se casar, ter uma casa, ter uma mulher, como ele diz, ou um homem, como eu digo, neste caso ele diz que é uma mulher, e são os sonhos do A1, eu acho que são coisas que todos nós aspiramos, não é? No fundo, aquela história que o [REDACTED] costuma dizer e eu também, nós andamos nesta vida para amar e ser amados e o [REDACTED] diz que também para termos orgulho do nosso nome, ou seja, termos uma autoimagem daquilo que fazemos e que fazemos bem, e o A1, ele tem de ter orgulho naquilo que faz. E eu acho que o A1 precisa de ter orgulho naquilo que vier a desempenhar.

E: Costuma falar com o seu aluno sobre este assunto?

PEE: Costumo, o A1 tem uma deficiência intelectual grave ao nível da abstracção, não é? E, portanto, o A1 este tipo de coisas, ele diz que sim a tudo. Aliás, o A1 na resposta, se o ponho muito em questões de resposta ele troca tudo. O que é que comeu? Comeu sempre lasanha. O que é que fez e não fez? Foi para ali e não foi, depois se a mãe lhe disser: “oh, A1”. Afinal, não foi e tal.

Quando trabalha estes temas ele está numa felicidade enorme. Empenha-se e diz o que quer. E diz mesmo que vai trabalhar para o McDonald's, que vai, portanto, eu acho mesmo que o A1 poderia ser posto a trabalhar junto de gente, no atendimento ao público ou na relação com outras pessoas, porque ele é muito bom nisso, e isso faz muito bem, e alargar-lhe mais os níveis de conhecimento, porque ele é extraordinário. Eu acho que

os sonhos do A1, como de qualquer outro é ter amor, trabalhar e ser parte, ter uma vida em grupo, em sociedade, que é como ele gosta e, é por isso que ele gosta muito desta escola. Tem sempre muito que fazer.

IV. Papel da escola na saída da escolaridade obrigatória do aluno, tendo em conta os seus sonhos.

E: De que forma a escola apoiou a concretização dos sonhos do aluno?

PEE: Nós aqui apoiamos os sonhos do A1 que é como quem diz os dos pais, não é? Porque o A1 tem os sonhos e os pais às vezes acompanham esses sonhos, outras vezes não, e nós, aliás como sabe muito bem. o decreto o que diz, é que nós temos que seguir as expectativas do aluno e da família e, portanto, quer dizer, ainda por cima o A1 é um miúdo, que tem uma noção muito grande da autoridade dos pais, eu achei muita graça, porque nós éramos para ir à Polónia em Erasmus e eu sempre disse que não queria ir, para já porque eu gosto muito de viajar, mas não é serviço, mas isso é outra coisa, e porque achei que os meus três alunos não precisavam de mim, de todo! O diretor do curso que é o nosso grego que é muito ... resumindo, a mãe do A1 resolveu dizer à saída de um espetáculo, que compreendia o que estava a dizer, mas que ficava mais descansada, se eu fosse. Oh, foi o que ele quis ouvir, foi dizer ao diretor e o diretor pediu-me por tudo, por tudo, por causa do A1, que eu fosse ... eu disse: “É para ver se deixa lá as meias?”. É porque ... quer dizer ... o que eu faço com o A1, qualquer professor faz. Ele já conhece muito bem os professores, o miúdo é impecável. Mas está bem, pronto, eu disse que ia, só quando se levantou este problema eu fiquei caladinha, mas disse cá para mim: “eu não, nem acho bem que eles vão”. Também não fui ouvida, nem achada. Eu acho que aquilo não é o festival da eurovisão, aquilo é de facto uma coisa que está a acontecer terrível. Vão para a Polónia dançar para os palácios, deve ser muito bonito, mas, entretanto, a mãe do A1, eu tinha pensado, aproximando-se mais dizer à direção “eu não vou, façam o favor de substituir, porque eu tenho a certeza de que vou ficar doente nessa altura, vai-me dar uma coisinha”, mas não foi preciso, porque a [REDACTED] comunicou à escola de que não autorizaria o filho a ir. E aí fiquei livre, mas isto para lhe dizer, que nós respondemos muitos às questões, por exemplo, as questões da sexualidade eu não tenho tido grande avanço com os pais. O que também

é natural, porque os pais, como nós resolvemos os nossos problemas à medida que vão chegando e aí é que estamos prontos. É um bocadinho como Vygotsky fala, a zona de desenvolvimento proximal. Eu também não gosto muito de ter aquela postura de dizer aos pais o que é para fazer, até porque nem sequer fui mãe por opção e, portanto, não gosto. Por acaso em relação ao A1 propriamente dito, a [REDACTED] na altura disse-me: “Ah, ele tem namorada lá na associação”, mas o A1 diz que não tem coisa nenhuma. Ele diz que não tem coisa nenhuma, o que isto quer dizer, independentemente, não me interessa se tem ou não tem, que para o A1 aquilo não é bem namoro, porque o A1 sabe muito bem o que é um namoro. Portanto, eu ando à volta dele e ele diz-me “professora, não tenho” e diz-me aquilo com um ar de quem não sabe o que está a falar. Ou seja, sei qual é a liberdade ou expressão de namoro daquele namoro, porque o A1 não é esse o namoro que me fala. Portanto, com todo o respeito que eu tenho pelos pais, isto para lhe dizer que em relação ao A1, a mãe sempre disse assim e concordou comigo e aí não me meto mais. E não ando a perguntar as coisas que fazem com o A1, quando falamos nisso, o que ele diz é que de facto não tem. A noção daquele namoro ele sabe muito bem, o que é a intimidade, o que é dar beijinhos, portanto, essa questão é uma questão que eu acho que é importante.

E: De que forma foi implementado o PIT do aluno?

PEE: Quando fazemos os PITs nós falamos das aspirações da família e fazemos o que eles acham, damos algumas sugestões para ajudar. E de facto nós tentámos que o A1 fosse para o McDonalds, acontece que veio a pandemia e os senhores não aceitaram, o que é natural. Nós até para não querermos que eles façam PIT aqui na escola, porque achamos que é para fazer fora e eles foram fazer PIT para as escolas do agrupamento, ao menos foram para outras. Este ano, eu e o diretor de curso achámos que ele tinha um nível de inclusão tão grande no curso de teatro e já tinham feito tanta experiência, aqui e ali, achei que não havia como ir fazer o PIT e propus aos pais e à direção e aceitaram-me fazer com os colegas da turma FCT, formação em contexto de trabalho. Eles estão a fazer 200 horas este ano, ele não está porque não foi, mas fez um espetáculo ali no Palácio [REDACTED] extraordinário. Ele faz a horas de estágio todas, todas com coreógrafos estrangeiros e grupos de teatro. Os colegas fazem e fazem igual, no 12º

ano. No 10º e 11º ano, achei que era importante ele ir mesmo para as questões do trabalho e tal. Agora este final, acho que lhe deu mais felicidade e mais harmonia, como eu acho que é o que o teatro faz às pessoas que se dediquem àquilo, portanto o PIT, o que eu tento sempre é que o PIT seja feito, depende de onde as pessoas vivem, mas que seja feito na zona onde eles vivem, ou uma zona que eles frequentem. Porque o que eu gostava era de alargar as redes de conhecimento daquele aluno na comunidade, onde ele vive. O que é que me interessa pô-los aqui na [REDACTED], se ele não mora aqui, nem ninguém o conhece aqui. A senhora ali aceitava-o se fosse lá falar, mas isso serve para quê, porque o que eu gostava que ele desse a conhecer aos outros as suas capacidades e que os outros o conhecessem e vissem quais as capacidades deles, e desenvolvessem relações de amizade, e que o estatuto dele melhorasse, e depois fosse ao café com os outros e, portanto, é junto da família. O A1 é um caso um bocado à parte, a zona onde ele vive, ele não se dá com ninguém. Portanto, ele acabou por fazer o PIT noutros locais, onde isto não acontecia, mas a maior parte deles está na sua zona, se moram no [REDACTED] é no [REDACTED] e eu acho muito importante que assim seja, que aos olhos da comunidade passem a ser uma pessoa como outra qualquer. O que fazem lá é muito importante, sobretudo se eles não vão que sintam a falta deles, senão trocamos de sítio. Está a perceber, não tem muita importância. Por isso, os pais têm que levar aquilo a sério, ele tem que estar lá estar e nós temos que manter um contacto muito regular com o local.

E: Qual foi a participação do aluno na conceção do PIT?

PEE: Em relação ao PIT a primeira coisa que eu faço é ouvir os pais e os miúdos, eles dizem o que gostavam de fazer. Começo sempre por os ouvir a eles antes, porque estou com eles, e depois falo com os pais.

E: Em que medida o PIT foi ao encontro dos desejos da aluna?

PEE: Como já referi, o A1 queria muito trabalhar no McDonalds, ainda tentamos. Aqui os pais também estavam bastante sensíveis, a mãe chegou a ir ao McDonalds e eu também fui. Ficámos de fazer uma reunião que depois não se realizou por esta razão.

E: Em todo este processo, o que poderia, na sua opinião, ser alterado/melhorado e de que forma?

PEE: Muita coisa, acho que a escola devia ter isso em conta. Nós só resolvemos esta questão dos PITs, nem imagina o que eu gastava de dinheiro de gasolina para ir aos PITs todos, a escola não me dava um tosto, um dia eu danei-me e disse: “Ai, vou começar a fazer PITs pelo computador”. Por amor de Deus. O que depois conseguimos com a [REDACTED], que é o nosso centro de recursos, foi que a técnica que até é terapeuta da fala, que está connosco há muitos anos viesse para técnica da transição e vamos no carro dela, porque a [REDACTED] lhe paga a ela a gasolina. E, assim, demos a volta a isto, senão não se podia ir aos sítios. Para já começa, o Ministério devia ter bolsas de entidades na zona, nós é que andamos a fazer os contactos, não é. Porque essas entidades são merecedoras de ... nós aqui na escola fizemos um diploma de entidade inclusiva para entregar às pessoas. Nós temos pessoas a fazer PIT connosco há nove anos. Extraordinárias, das terras deles, que se empenham, que mudam a maneira das pessoas os verem e, nós aqui na escola fazemos uma sessão a agradecer-lhes de x em x anos e entregamos, mas isso não é nada. Acho que o Ministério devia de ter aqui uma rede com estas pessoas que são de facto também formadores em contexto não académico, não é? Há coisas para além da escola que são muito importantes, devíamos fazer vir mais à escola, portanto, o Ministério devia ter isto mais em conta. Ter alguma gratificação para com estas pessoas, algum reconhecimento, não sei qual e acho que devia fazer um levantamento da zona. Devia haver um organismo, Junta de Freguesia, o que quiserem. E eles fizessem uma ligação connosco que estivesse aqui isto e depois acho que, se eles, o Ministério tivesse esta preocupação, talvez depois, eu sei que o Centro de Emprego tem e que há legislação, já tenho tido alunos que ficam a trabalhar com esta legislação da compensação e tal, mas acho que o Ministério tem que levar isto mais a sério, porque repare o Ministério, quais são os diplomas dos meninos à saída do secundário? É um certificado de frequência que é feito por mim, onde eu digo quais são as competências essenciais que ele tem, aquilo não é nada, aquilo é altamente discriminativo. O Ministério está há não sei quanto tempo, desde que saiu o 54 para fazer sair uma norma de ...

E: Já saiu...

Não, eu não tenho, aqui na escola não saiu, porque senão nós tínhamos. A [REDACTED] telefonou-me para ir para um grupo de trabalho, eu disse que sim que ia. Isto já foi há um ano, até agora ninguém me chamou. Eu acho que é assim, alguma diferença tem que haver em relação aos outros, tem que vir lá alguma nota, mas isto não é nada. Portanto, se o Ministério da Educação levasse em conta a importância dos PITs, talvez isto depois tivesse consequências na saída deles da escola, não é. Ou seja, valorizavam tanto como as questões internas da escola, académicas se lhe quiser chamar e valorizava a questão do Plano Individual de Transição. E acho que não é tudo feito à nossa conta.

V. Delimitação dos conceitos

E: Estar na escola não é a mesma coisa do que participar e ser parte da comunidade escolar. Quando consideras que a A1 participou efetivamente nas atividades da escola? (Poderia dar exemplos).

PEE: Estar na escola é presente, são três P, não é? Pois não, a escola quer dizer, a inclusão são três P. É presença, é participação e é o progresso. Todos nós andamos na escola para progredir e termos aprendizagens significativas, se não tivermos também não sei o que andamos aqui fazer nada, a escola para estes alunos tem a mesma importância do que para os outros. Eles vão sair e vão ser jovens adultos da sociedade e, portanto, aliás este ano eu tenho uma miúda com deficiência intelectual, a [REDACTED], que veio de [REDACTED] que quando aqui chegou dizia:

- “Oh, professora já sabe, na escola não faço nada”.
- “Ah, não, filha ...”
- “Não, a professora não sabia?”.
- “Mas não faz porquê?”
- “Oh, professora, eu tenho um défice cognitivo, sabe o que é isso?”.
- “Não, credo, o que é isso?”
- “É muita dificuldade em aprender”
- “Olha, estás cheia de sorte.”
- “Porquê?”

- “Porque nesta escola todos os professores e funcionários que cá estão, toda a gente sabe trabalhar com quem tem muita dificuldade de aprender. Eu vou lhe dizer uma coisa, a menina vem à escola é para fazer e não para estar a ver”.

Um colega confirmava, que era assim na outra escola, foi preciso uma estratégia para fazer educação física. E agora está felicíssima e a mãe veio ver o espetáculo, até as lágrimas lhe caíam, mas, quer dizer, eu acho que se tem que ver, como é que aquele aluno pode progredir, nomeadamente, a questão da comunicação e a comunicação é tudo. A sua forma de estar com os outros, de falar, ver o que é que diz e a sua autonomia, quer dizer, tudo o que ele puder fazer, tem que fazer, o A1 nesse aspeto é brilhante, a autonomia neste aspeto, a autonomia depois de sair da escola, daquela porta para fora já é outra coisa:

- “Oh, A1, quando é que tem treino?”

- “Não sei.”

Ele tem de facto um problema de memória grande, mas também está muito habituado a dizer “não, sei”, não é? Quer dizer “não sei, o meu pai é que sabe”, mas “o menino o é que tem que saber, tem que me dizer amanhã”. Depois a mãe lá manda dizer e tal. Há aqui uma desresponsabilização dele. Em relação aos alunos, ele foi onde precisava de ir, talvez pudesse ter ido a mais uma aula ou outra, talvez, não sei. Felizmente ele tem pouco tempo de apoio comigo, acho que ele chegou bastante longe. Por exemplo, uma das preocupações da mãe, é que ele tinha feito dois workshops no [REDACTED], mas quando chegava a parte do texto, ele sabia-o e não dizia. Eu disse “deixe estar, que a gente ...”, obviamente que o A1 não pode ter textos, quer dizer o A1 está num curso de teatro do secundário, tem textos da tragédia grega e por aí fora, que eu acho que nem os outros entendem, quantos mais estes. E se eu lhe der muitas falas, ele não é capaz. Nós temos que também fazer a diferenciação pedagógica, não é, e a flexibilidade curricular. Eu ajudo-os, agora até já ajudo pouco e os tipos do teatro sabem fazer imensa coisa, portanto, com a [REDACTED] é a mesma coisa, ela nem lê, o A1 lê, mas não interpreta nada. A [REDACTED] nem lê e não deixam de fazer teatro, temos é que escolher a participação deles. O que digo aos colegas é que eles têm que brilhar aqui, como outro qualquer, é o que digo aos colegas, e, portanto, vamos ver como é o A1 faz muita coisa, há algumas falas que ele consegue fixar nomeadamente sempre, senão fica muito

ansioso, responder a outro, ou repetir e fazer um à parte. Há sempre uma relação que nós pomos, os próprios colegas dão imensas pistas para ele e acaba por ter ali um papel principal, porque tem que ter. É o que eu digo e com a [REDACTED] tem que se fazer o mesmo, ela tem que conseguir, nem que eu tivesse aqui um tetraplégico todo esticado e babado, ele tinha que entrar na peça e ser a maior estrela. Tínhamos que o pôr não sei onde, a fazer um eco ou uma coisa qualquer. É uma questão de adequação. Eu acho que sim, que o A1 fez, provavelmente, poderão queixar-se de uma questão ou outra, mas acho que o A1 tem uma noção de responsabilidade enorme. Eles vão fazer teatro fora de horas, eles têm ensaios fora de horas, sei lá, no sábado lá vamos nós para o [REDACTED] [REDACTED], houve a mostra de teatro, nós concorremos, e a gora vai ser a entrega dos prémios. Ficou cá o A1 e a [REDACTED], uma aluna que não tem deficiência, uma colega que os pais não a deixaram ir e nós vamos lá à entrega dos prémios. E, portanto, ele já sabe que este sábado às duas e meia temos que estar [REDACTED], vamos levar a turma do 10ºano de teatro, a peça não foi deles, portanto, eu falei com [REDACTED], e disse que que eu escreva e faça? Não eu faço, pronto. Ponha-me o A1 a agradecer qualquer coisa. A colega vai falar e ele vai falar também qualquer coisa. Agora, ponham-no a agradecer, a dizer que gostou de fazer uma coisa qualquer, tanto faz para uma moção honrosa ou o prémio mesmo, que eu não sei se vamos ganhar. E isso ele sabe que tem que ir, vai com muito gosto, os pais são extraordinários, e ele não falta a nada. Eu acho, sim que ele está aqui na escola a participar em tudo o que pode.

E: Em que contexto/atividades desenvolvidas na escola A1 revelou uma verdadeira autonomia? (Poderia dar exemplos)

PEE: A escola fez bastante, porque quando ele chegou cá ele não tinha noção nenhuma que havia tempos de entrada, tempos de saída. Ia lá, ficava lá. “Ai, eu não vou ao bar quando está lá gente”, “Isso é que era bom, para a fila!”. A noção de que tinha que cumprir, ir e vir, não tinha. De vez em quando lá se estica, como qualquer jovem e eu depois não o vou buscar, e ele depois fica muito atrapalhado, quando as funcionárias vão dizer: “A professora [REDACTED] está à tua espera e tal”, mas ele aprendeu. Fomos ensinar-lhe, aqui a escola os pavilhões estão todos numerados, mas seja como for, eu fui com ele dois dias, ele depois disse que não queria mais, ele sabe muito bem onde

tem aulas e com quem tem aulas. Sabe ver no horário, tem sempre o horário e os pais nisso são extraordinários de facto. Tem uma família muito colaboradora, foi preciso ensiná-lo no refeitório que só entra na sua vez, que não tem nenhum problema para passar à frente e os funcionários também são extraordinários, a gente pede-lhes isso e eles fazem, e, portanto, o A1, nesse aspeto ... No início ensinamos-lhe a escola toda, eles vão fazer recados, fazer mutos recados. Se tem que ser escrito é escrito, senão é oral. O A1 faz tudo aqui na escola sozinho, não tenho que me preocupar com isso.

E: Que estratégias a escola desenvolve no sentido de promover a autonomia da aluna?

PEE: Fazemos sempre estas coisas. Ainda agora recebemos uns alunos que vêm de outras escolas para cá. Nós vamos-lhes apresentar os lugares que eles vão frequentar e os respetivos funcionários, os funcionários desta escola são extraordinários e eu estou absolutamente descansada, porque ... até me ri com a [REDACTED], pelos visto não comia no refeitório, comia só pão e a funcionária veio me dizer que ela devia ter um distúrbio alimentar, eu acho extraordinário, porque na televisão se fala sobre estes temas. Eu dei uma gargalhada enorme, a [REDACTED] não elabora para ter anorexias. Ela não gosta da comida e não come, que é outra coisa. Depois fui lá ver e tal e falei com a mãe, que era melhor trazer comida de casa porque ela não gosta da comida daqui como os outros, o que é que a gente vai fazer? Mas é engraçado porque as pessoas se preocupem e nos vêm dizer, sei lá, o A1 de início pagava aí umas coisas a uns cravas, mas isso não foi preciso que a funcionária do bar chamou-me, e disse-me ... disse “vai chamar a professora [REDACTED] e ele já não queria”, “então não te dou, eu já vou falar com a professora O.”. Lá fui “alunos meus não oferecem nada a ninguém, a não ser que a gente venha dizer e os pais disserem, aqui não há cravas, não tem, não come e se precisa de dinheiro pede à professora O., a mim pagam-me todos, agora ninguém vai buscar ...”. Neste tipo de coisas os funcionários são extraordinários, mas por exemplo, lembro-me quando foi a pandemia, como em todas as escolas, utilizava-se aqui uma estratégia, entravam por um portão, saíam por outro portão, nem tinha pensado nisto, sou franca, falha minha ... quando voltamos à escola vejo o bom do A1 a entrar pelo sitio, onde só

entravam os trabalhadores e professores. Oh, bolas, esqueci-me de ensinar isto ao A1, e o senhor da portaria, cheguei ao pé dele e perguntei:

- “Oh, Sr. ■■■■”,

- “Pronto já estava à espera de que a professora me viesse perguntar isso, mas ele ...”,

- “Eu já combinei com o ■■■■, João que quando for algum aluno que seja preciso, eu digo-lhe, eu vou ensinar o A1, se ele se esquecer, indique-lhe só”.

Também disse à ■■■■, então fui duas vezes com o A1, não foi preciso ir mais, ele nesse aspeto é um miúdo fácil de trabalhar, mas estas coisas para que tudo seja igual, é importante, é importante, tanto quanto possível. Se precisarem de adaptações nós fazemos, mas primeiro deixem-nos fazer.

E: De que forma a escola poderia apoiar melhor a participação e autonomia do aluno? (O que é que ainda faz falta ou pode ser melhorado?)

PEE: Olhe podia, acho que a escola está a fazer, aqui são sempre as questões da qualidade, que nós temos sempre que lutar, a escola responde muito bem a estes alunos, na minha opinião, nas disciplinas praticas, educação física e tal, a escola nunca, este ano, não fui eu, foi a minha colega que avançou com um miúdo ir a filosofia, eu acho que aqueles professores das outras disciplinas, que eles geralmente não frequentam, eu não gosto que eles vão às aulas para estarem lá sem fazer nada ou a fazer desenhos, isso não contem comigo, que eles não têm idade para essas coisas, nem os outros quanto mais estes, mas acho que nem lhes passa pela cabeça, é como se aqueles alunos não fossem deles.

Mesmo ao nível da gestão da escola, eu zango-me muito com eles, esquecem-se sempre destes alunos, sempre, está a perceber? O que quer dizer que não interiorizaram, estes alunos são desta escola. Há nove anos, eles vieram comigo e, portanto, são muito queridos, facilitam tudo com eles, mas, sei lá, os próprios DTs, é uma luta sempre em cima deles, não é que com estes alunos não podemos fazer como fazemos com os outros. “Ah, eu pus na página da escola.”. Não há paciência, nem para os outros, quanto mais para estes. Portanto, isto é diferenciação pedagógica. Portanto, o menino, se faz favor, manda os emails aos pais com o meu conhecimento. A DT do A1 é uma torta, com o A1, com os miúdos é amorosa, mas connosco, não sei porquê, deve ter as suas

razões, já que somos insuportáveis, não me manda um único email para meu conhecimento. A [REDACTED] manda-me sempre, “já, sei professora [REDACTED]”, simpática, que eu já lhe disse. Quando eu devia saber, se os pais foram informados ou não, porque há que explicar aos pais o que é que aconteceu. A última vez que vieram fazer teste à escola, os meus alunos todos, ninguém sabia, porque puseram aquilo na página da escola. Nem os outros sabem, não é só os meus. Eu já não posso com as páginas e então passou-me uma travadinha pela cabeça, entrei pela direção adentro e disse “vocês tenham paciência, mas isto tem que acabar! Os diretores de turma têm que levar na cabeça e é de vocês, isto não se faz. Eles não trouxeram autorização e agora como é que se faz. Ai, não podem fazer”. “Não podem fazer, porque não são meus filhos ...” As outras mães não quiseram cá vir, só a [REDACTED], a direção mandou-lhe logo o documento. Os pais têm que ter conhecimento, não é? Estes alunos não são como os outros, isto é que é diferenciação pedagógica. Eles que não vos dão trabalho nenhum, que é falar bem e depressa, não, não vos dão trabalho nenhum. O que eu acho é que a escola como todo, o ensino secundário não acha que estes alunos sejam os seus alunos. São uns craques que aí andam, são o máximo, são muito queridos, mas eles não percebem o que é que eles estão a fazer na escola, não.

E: O que poderíamos fazer para mudar isso?

Eu acho que quem tinha que fazer era o Ministério da Educação. No momento em que obrigasse os professores, para já o Ministério da Educação devia dar menos alunos por turma, porque também é uma palhaçada ter uma turma com 30 alunos e estes que vão lá. Porque os alunos, as disciplinas práticas que eles têm, eles fazem tudo como os outros, percebe. Agora, há de facto disciplinas que eles não perdem nada em lá não ir, se quer que lhe diga. Acho é que a escola deveria ter nos seus currículos, tomar em conta que tem estes alunos e não o contrário, isto ainda está ao nível da integração, ou seja, existe uma oferta escolar e eles integram-se, não existe uma oferta escolar que leve em conta estes alunos, eu estou sempre a dizer, por exemplo, quando se discute, eu nunca fui a uma reunião dessas, mas sei que me dizem que nem sequer tocam nestes assuntos, eles são francos, dizem a verdade. Quando há as reuniões anuais de distribuição de cursos profissionais, nunca, estes alunos são falados, estes e os outros,

porque os que vão para lá, ninguém consegue fazer nada, oferecem-lhe aquilo, o currículo é quase igual ao outro. Eu acho que as escolas tinham que ... ter uma obrigação na passagem destes alunos como têm nos outros níveis de ensino. Se tiver já começam a proceder de maneira diferente, e fossem de facto para a universidade, não exatamente não fazer nada, mas estas respostas de cursos que há para alunos em centros, acabar com elas e levá-las para a universidade. Eles iam para lá, iam a algumas aulas e depois iam fazer a formação profissional lá.

VI. Apoio dos professores na concretização dos sonhos dos alunos

E: De que forma apoia a concretização dos sonhos do aluno?

PEE: Eu apoio na medida em que tento ver, se aquele desejo, que parte é que se pode concretizar junto da família e há sempre muita coisa que se pode concretizar, não é? Agora tenho muita pena e também digo isso à mãe do A1, e também acho que dizer mais também não vale a pena, porque todos nós temos os nossos problemas ... tenho pena que ele passe férias com os pais só. Ele tem 20 anos, eu também já tive. É pouco, é muito pouco, percebe. Ele adora o irmão, adora o pai, a mãe, ainda bem e é ótimo, mas aos 20 anos não se anda assim, não. Eles deviam passar férias de outras maneiras, não é, mais normalizadas. Eles precisam, como eu e, portanto, eu apoio, mas aí a questão da família é muito importante.

E: Que tipo de ajudas foram necessárias para facilitar a concretização dos sonhos do aluno?

PEE: Olhe, foi no sentido, a mãe estava disposta a vir levá-lo daqui ao PIT e nós pedimos-lhe que não, nós fazíamos isso, por amor de Deus, daqui até ali, uns metros, não vale a pena. É na medida em que orientamos que ele podia, embora ... a mãe é nossa colega e há muita estratégia que sabe fazer e faz muito bem, mas pronto, tanto quanto possível que ele dê os recados à mãe. Ele troca os recados todos. Ele não tem muita responsabilidade, está bem que ele tem as suas dificuldades, mas não tem noção de responsabilidade a esse nível, tem a outros, não é? A outros tem. Eu telefono-lhe para o telefone dele:

- “a sua mãe está?”

- “Não, não está, foi à rua com o [REDACTED]”

- “Diga à sua mãe que ela faça o favor de me telefonar”

Não me telefonava, ao final do dia liguei. Ele disse à mãe para ela esperar que lhe ia ligar. Ele é capaz de perceber o contrário, mas aquilo tanto faz, como a mãe resolve sempre. O irmão resolve, o pai resolve, portanto tanto faz. As questões do A1 foi chegar a horas, isso nunca tem a ver com os alunos, mas tem a ver com os pais. O A1 de manhã num determinado dia não chegava a horas e tinha faltas. Na avaliação, eu já tinha pedido à mãe, que assumia que era ela, eu sei que é complicado, mas o A1 começou a não querer ter falta, era um horror, porque é preciso tratar estes alunos como os outros, quando entram atrasados, se há um dia, tudo bem, não há problema nenhuma, agora de facto era o primeiro tempo, que era o das 8H15, não é, mas às 8H15 vamos todos. Deixou de acontecer, na avaliação do 10º ano, foi pedido aos pais que fizessem um esforço nesse sentido e não houve mais, passou o pai [REDACTED] a vir trazer o menino. O pai [REDACTED] passou a trazer e não houve mais menino, ele vem a horas.

E: Quais as estratégias/recursos que desenvolve para promover a concretização dos sonhos do aluno?

PEE: A escola nenhuma, os professores algumas, a escola não... porque a escola ... é junto dos pais ver, onde é que nós os podemos ajudar, costume ir aqui ... trazemos cá o [REDACTED] para eles explicarem, vamos dar outras respostas, se quiserem a nossa ajuda eu predisponho-me a ir, mas sou eu que quero ir, eu vou, como sabe ninguém me manda ir, nem burro queres tu água. É um ajudar esta gente nisso, porque isto é o fundamental, portanto, é ver junto dos pais, o que é que ele vai fazer e poderá fazer.

E: Quais as pessoas que poderão, em seu entender, na escola e fora dela, ajudar a concretização dos sonhos?

PEE: Fora da escola não tem, tudo depende do poder dos pais, quem não tem poder fora da escola, também não tem na escola, e são sempre aqueles que mais precisam que mais coxos ficam ... e esses ainda me preocupam mais do que o A1, eu saber que o [REDACTED] fica agora a trabalhar onde está para mim é muito importante. A [REDACTED], que a mãe trabalha a dias, porque enfim, e, portanto, estas pessoas precisam de ajuda. E estes miúdos têm um nível de responsabilidade comparado com o A1, vão nos

transportes, compram passe ... a mãe também não é capaz. É melhor falar com eles e dar-lhes o recado do que à mãe, eu vou com eles e ensino-os. Uma das coisas que eu faço é dar-lhes o meu número de telefone, quando tiverem um problema, telefonem à professora. Eles telefonam-me fins de semana, outro dia um telefonou-me, se eu tinha não sei quê do router. “Oh, filho, oiça lá, você antes de me perguntar, pergunte à sua mãe, a professora não tem router nenhum, nem pode resolver esse assunto”. Achei graça. Depois falei com ele:

- “oh, [REDACTED], desculpe lá, mas é assim...”

- “A professora tem tantos connects, que resolve tudo” (risos).

Eu tenho imensas saudades deles, porque de facto são extraordinários.

VII. Conclusão da entrevista

E: Sobre este tema, há alguma coisa que queiras acrescentar que eu não tenha sido referido ou perguntado?

PEE: Eu gostaria de acrescentar que a formação de professores de EE é terrível, não é? Portanto os professores já não sabem autores essenciais, não sabem, desculpe lá, que isto agora parece ser ... não sabem porque lá não exigem. Há cursos e há cursos, como sabe, há mais cursos de EE do que sei lá mais o quê. E há cursos que não ensinam absolutamente nada às pessoas. Dão dezoitos e dezanoves, porque aquilo é comprado e a responsabilidade é do Ministério da Educação e não das pessoas que lá vão, porque eles estão aprovados pelo Ministério da educação, percebe? Portanto, não se ensina nada e não sei muito bem o que ensinam às pessoas. Eu tive um bom curso, tive um curso no Instituto [REDACTED], tive lá três anos sem ir à escola, três anos com bolsa, tive ano e meio de estágio com o [REDACTED], que é uma coisa que ninguém sabe quem foi [REDACTED] neste país. Um psiquiatra na [REDACTED], não sei como é que não se estudam, não sabem, as minhas colegas não sabem, não sabem ... continuo a oferecer os livros, que eu continuei ligada à filha que foi com quem eu fiz o estágio, fiz um estágio de ano e meio das nove às seis. E eu acho que de facto há aqui coisas e tive professores excelentes com foi a [REDACTED], e outros que não, mas tive professores excelentes. Agora, acho que os professores de EE sabem muito pouco, porque lhes ensinam muito pouco e, portanto, depende de cada um,

porque o meu eu pessoal e o meu eu profissional não estão assim tão separados quanto isso e, portanto, como dizia a minha mãe, uns têm uma profissão, outros são profissionais. Passa muito pela importância que o Ministério da Educação dá a isto para além de escritos que são bons, por isso, é que a OCDE veio cá e ficou de boca aberta, quando viu que temos leis tão boas e as escolas trabalhavam tão mal. Não é porque as pessoas não queiram trabalhar, é porque não sabem, e a formação que dão às pessoas não é nenhuma e, portanto, acho que esta, a questão da formação dos professores ... vá lá perguntar-lhes quem é que sabe o que é o acompanhamento centrado na pessoa? Sabem quem é a [REDACTED]? Sabem o que a EE deve à [REDACTED]? Devia ser da formação inicial e perceberem o que é funcional, que não é varrerem, mas o que eu acho é que as escolas de formação têm aqui uma grande responsabilidade, porque, por exemplo, não são os colegas que são maus. Chega um aluno à secundária que se baba, que não fala, de um estrato social alto e ele não sabe um único gesto? Nunca teve comunicação alternativa? Desculpe, conversar com as pessoas é assim uma coisa que não existe? Ele não sabe. Como é que têm um aluno nove anos que não tem um único sinal para dar, não tem uma tabela que traz no bolso. Nós temos que ser, eu já disse ... qualquer dia acabam... já acabaram com os alunos de educação especial, qualquer dia acabam com os professores também, porque se nós não fizermos aqui falta, se não formos especializados, não é? Andamos aqui a dar explicações de escrita e leitura aos meninos, quer dizer ... não sei, por isso, é que é a história das fichas. Como a outra que me chegou:

- “Então, professora e eu não faço desenhos, nem fichas?”

- “Se quiseres fazer desenhos, faz, eu cá não tenho fichas” (risos).

Há aqui conceitos que são muito importantes. Acho que os professores têm expectativas muito baixas acerca dos alunos. O nível de exigência não é nenhum. A grande dificuldade, e isso é ao nível da ciência, eu acho que, já não me lembro, eu aprendi isto numa formação. Um americano que dizia, a capacidade que alunos com dificuldade intelectual tinham para aprender, era muito superior àquela que tínhamos para os ensinar, porque se conhecia muito sobre o funcionamento intelectual e como é que ele agarra, portanto, falta conhecimento sobre isto e acho que os professores de EE se deviam dedicar mais à investigação e aprender. Eu estive na [REDACTED], felizmente, mas

foi num projeto de investigação da [REDACTED] e eu trabalhava os fins de semana todos, porque ninguém nos dava isso, mas faz muito pena ver, que de facto as pessoas são muito maternalistas com os miúdos, mas pouco mais.

Muito obrigada por ter colaborado.

A sua colaboração é de extrema importância para poder realizar a minha investigação. Quando tiver a transcrição da entrevista, partilho consigo para sua validação. Mais uma vez obrigada.

Protocolo conforme entrevista

[REDACTED]

Assinatura

Anexo H
Guião de entrevista para
a realização do grupo
focal

| | ' ' | | ' ' |

Destinatários: Jovens com t21

Objetivos Gerais:

- i) Conhecer os sonhos e perspetivas de futuro de jovens com trissomia 21 à saída da escolaridade obrigatória.

	Informação pretendida	Objetivos Específicos	Informar os jovens e formulação de questões
I.	Legitimação da entrevista e motivação dos entrevistados	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentar o projeto; - Legitimar a entrevista; - Motivar o grupo; -Agradecer a disponibilidade; - Garantir a confidencialidade. 	<p>Esta conversa que vamos ter é para um estudo que estou a fazer na minha faculdade. Eu estou a tirar o curso de Mestrado de Educação Especial na Escola Superior de Educação de Lisboa.</p> <p>Aquilo que me preocupa e quero saber é: quais são os vossos sonhos quando a escola acabar.</p> <p>Eu fiz um filme a explicar tudo isto, que vamos ver a seguir e depois envio-vos o link, podem revê-lo sempre que quiserem.</p> <p>Também tenho tudo o que vos explico em papel que vamos estudar juntos. Eu quero que percebam, aquilo que vou fazer e para que vai servir.</p> <p>Também vos vou pedir se posso filmar e gravar a nossa conversa?</p> <p>No final, vou passar tudo para papel, a isto chama-se transcrição.</p> <p>A seguir mostro-vos o que transcrevi.</p> <p>Tudo o que aqui for conversado aqui no nosso grupo não será comentado com ninguém. No trabalho o vosso nome não vai aparecer, a isto chama-se anonimato.</p> <p>Sem a vossa ajuda eu não poderia fazer este trabalho. As vossas opiniões são muito importantes para mim. Desde já, muito obrigada.</p>
II.	Opinião dos jovens sobre a escola que frequentam.	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as rotinas escolares; - Conhecer as atividades realizadas e as preferidas dos jovens. 	<p>Este ano é o vosso último ano na escola.</p> <p>O que costumam fazer na escola?</p> <p>Qual é para vocês a melhor coisa na escola? Porquê?</p> <p>E qual é a pior coisa na escola? Porquê?</p> <p>Para vocês, quem são as pessoas mais simpáticas na escola? Porquê?</p> <p>O que fazem com elas?</p>

			E as menos simpáticas? Porquê?
III.	Perspetiva dos jovens em relação ao seu presente e futuro.	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as expectativas dos jovens face ao seu futuro a nível pessoal, social e profissional; - Identificar os sonhos dos jovens a curto e médio prazo; - Identificar as pessoas que conhecem os sonhos dos jovens. 	<p>Já pensaram o que querem fazer para o ano, quando tiverem acabado a escola?¹⁸</p> <p>O que gostam mais de fazer nos vossos tempos livres?</p> <p>O que é que gostam mais de fazer quando estão em casa?</p> <p>Falem-me dos vossos amigos, como se chamam, quem são, o que fazem?</p> <p>Que sonhos têm em relação ao futuro?</p> <p>Se pudessem escolher o que é que fariam amanhã? Depois das férias? O que é que acham que vão estar a fazer daqui a cinco anos?</p> <p>(Apresentar um referencial para contextualizar o conceito tempo)¹⁹</p> <p>Que amigos acham que vão ter daqui a cinco anos?</p> <p>Onde pensam estar a viver daqui a cinco anos?</p> <p>Na vossa escola quem conhece os vossos sonhos em relação ao futuro?</p> <p>Os vossos pais conhecem os vossos sonhos?</p> <p>Com quem partilharam os vossos sonhos?</p>
IV.	Perspetiva dos jovens sobre os apoios e tipos de apoios	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar os apoios para a concretização do sonho; - Identificar o tipo de apoios necessários. 	<p>Que ajudas precisam para a concretização dos vossos sonhos?</p> <p>Quem poderá ajudar-vos?</p> <p>Quem gostariam que vos ajudasse?</p> <p>O que é que essas pessoas poderão fazer?</p> <p>O que é que a escola tem feito para vos ajudar a concretizar os vossos sonhos?</p> <p>O que é que os vossos pais têm feito para vos ajudar a concretizar os sonhos?</p>
V.	Delimitação dos conceitos	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber se os jovens tinham momentos de <ul style="list-style-type: none"> i. autonomia ii. participação 	<p>A tua escola é grande.</p> <p>Onde é que gostas mais de estar na escola?</p> <p>Com quem vão para a escola?</p> <p>Quando chegam à escola o que fazem?</p> <p>Alguém vos ajuda a ir para a sala de aulas?</p>

¹⁸ Ter cartões sobre atividades e profissões espalhados na mesa para facilitar a contextualização

¹⁹ Serão utilizados cartões com uma imagem de uma pessoa em bebé, com 5 anos, adolescente, adulta. Além disso, serão usados cartões com as estações do ano. (Cf. Fig ?????) O objetivo é facilitar a contextualização do termo abstrato de “tempo”.

		<p>- Perceber o entendimento dos jovens sobre os conceitos de</p> <ol style="list-style-type: none"> i. autonomia ii. participação 	<p>Quem é que vos costuma ajudar? Quais são as salas em que tens aulas? E os teus colegas? Costumas ter aulas sozinho? Onde são essas aulas e quem é o professor? Gostas dessas aulas? Como se chamam os vossos colegas de turma? Que disciplinas frequentam com eles? O que gostam de fazer no recreio? Com quem costumam passar o recreio? Onde é que almoçam na escola? E com quem? Costumam ir sozinhos para (de acordo com a resposta anterior: refeitório...)? Quais as atividades que mais gostas na escola? Porquê? Quais são as que gostam menos? Porquê? Quem é o vosso professor preferido? Porquê? Quem decidiu as atividades que fazes na escola? Perguntaram-vos quais as atividades que gostavam mais de fazer? Gostavam que vos tivessem perguntado? Quando vão almoçar há muita gente no (de acordo com a resposta anterior: refeitório, ...)? Foram a visitas de estudo? Com quem? Como se sentem quando fazem coisas sozinhos? O que gostavam mais de poder fazer sozinhos?</p>
VI.	Apoio dos pais na concretização dos sonhos dos jovens	- Compreender o papel dos pais na preparação da concretização dos sonhos dos jovens	<p>O que querem fazer agora que a escola vai acabar? Já falaste com os teus pais sobre o que gostas de mais de fazer? Com quem mais já falaste sobre isso? Como é que os vossos pais vos podem ajudar? Quando querem uma coisa, como é que os vossos pais vos ajudam? Há mais alguém que vos possa ajudar?</p>
VII.	Conclusão da entrevista		<p>Querem dizer mais alguma coisa sobre este assunto? Muito obrigada, por responderem a todas as minhas questões. Isto é mesmo muito importante para mim.</p>

Anexo I
Transcrição do Grupo
Focal realizado aos
jovens

|' '' | | ''

I. Legitimação da entrevista

Entrevistadora (E): Olá a todos, obrigada por terem vindo hoje à tarde para podermos conversar sobre os vossos sonhos à saída da escola e as ajudas que precisam os concretizar.

Como já sabem, esta conversa faz parte do meu trabalho. A vossa participação é muito importante, porque sem ela não o poderia fazer. Como a conversa poderá ser demorada, faremos um pequeno intervalo, quando estiverem cansados.

Gostaria de vos pedir a vossa autorização para poder gravar a nossa conversa, que depois será transcrita, será lida e validada por cada um.

II. Opinião dos jovens sobre a escola que frequentam

E: A3, a pergunta que estavas a responder quando chegaram as pizzas era o que costumavas fazer na escola, já me respondeste, não foi?

A3: Sim, já, já, já respondi ... já ...

E: Ainda te lembras o que disseste, porque não estava a gravar?

A3: Trabalho ...

A1: Escreves.

A3: Escrevo também, às vezes (risos)

A1: Não, às vezes, às vezes, escreves.

A3: Vou fazer testes também.

A1: Qual teste? De Covid?

A3: De Covid não.

A1: Ah...

A3: Hum... Covid-19, não. Hum... faço testes ... testes da escola.

A1: Exames.

A3: Exames.

A1: Ah boa, logo vi.

(todos riem)

E: E tu, A4?

A4: Eu não faço exames, eu só faço testes (suspira), testes e fichas. Mas às vezes (pausa) vou trabalhar no Areeiro, ao pé da escola.

E: E tu A2? O que fazes na escola?

A2: (suspira) Trabalhos da escola por exemplo (pausa), eu trabalho matemática, fazer contas ... é muito bom para mim, é a professora F. ... é a minha professora. Eu também tenho uma professora chamada M.J., a minha professora, ela fala inglês, hello (prolongado), como estás? (entusiasmada). É verdade...

E: Qual é a pior coisa que vocês fizeram na escola? Aquilo que vocês menos gostavam?

A2: Eu sempre gostava de escola (faz pausa), vou me embora da escola, porque eu estou de férias, porque saí da escola, porque eu vou arranjar o meu emprego, o meu trabalho, que não é coisa de crianças, isso é verdade.

A pior coisa de todas na escola, é pedir (suspira) adeus, Ciao.

A1: Beijinhos.

E: Despedir é sempre difícil?

A2: Ya.

E: E para vocês?

A4: Hum... para mim ... para mim não, foi uma alegria ... que o amor sente (pausa), sente porque o horário os professores usam para os seus alunos trabalharem ...

E: Mas há alguma coisa que não gostaste na escola?

A4: Eu não gosto de bullying na escola (desanimado).

A2: E eu também.

E: Não gostas de quê?

A1: Bullying, bullying (levanta a voz).

E: Percebo.

A1: Eu gosto de também jogar, eu faço para mim, sou melhor.

A2: Eu também fiz o bullying.

E: Fizeste bullying? Será que estás a confundir? Bullying é quando as pessoas estão a gozar com as outras.

A2: Isso é porque, o DF está a escrever mensagens, isso é verdade ...

A3: Ah, telemóvel novo!

A2: Ouve A3, ouve o que eu vou dizer, o DF está a escrever mensagens, eu não vou trabalhar, eu não vou trabalhar ...

E: E tu, o que é que não gostavas na escola?

A3: Estás a falar com quem?

E: Pode ser contigo.

A3: (Risos) comigo?

E: Sim, o que é que tu não gostavas na escola?

A3: (silêncio) o quê? (risos).

E: O que é que tu não gostavas de fazer na escola?

A3: Olhe não gosto de e natação.

A1: Natação faz bem.

A3: A2 desculpa lá, não gosto, não gosto, acabou. Eu faço natação no Campo de Ourique.

E: Quem eram as pessoas mais simpáticas na vossa escola?

A4: Da minha turma ... (conversa geral).

A3: Esta água vai ficar aqui (bate com a garrafa na mesa), teimosa...

E: E quem eram as pessoas mais simpáticas?

A4: A minha turma foi muito simpática comigo (pausa) alegria e também amor e alegria. A turma toda estava alegre uns com os outros.

E: E para vocês aqui, quem é que eram as pessoas mais simpáticas na vossa escola?

A3: (risos) Comigo?

E: Sim, quem é que eram as pessoas mais simpáticas?

A3: Não, eu acho que não és (risos).

E: Na escola, na escola...

A3: Hum, o quê? (ri-se) Na minha escola? Duas meninas.

A1: Eh lá.

A3: Espera (pausa) duas meninas loiras.

A3: É D. (baralhado) ai, D. ai, a minha cabeça está distraída, não é essa, olha M. e a Dona C., é a S. C.

E: E o que é que fazias com elas?

A3: Que achas?

E: Não sei, o que é que fazias com elas? Porque é que elas eram as mais simpáticas e o que é que fazias com elas?

A3: Hum... fazia teatro,...vou mostrar hum... o jogo da PlayStation.

E: A1, e tu? Na tua escola quem é que eram...(interrompida)

A4: Agora é ele.

A1: Sou eu.

E: Desculpa, pensei que já tivesses respondido.

A3: Ah, espera.

A3: A1, a seguir és tu, está bem? Desculpa lá, espera aí pronto (ri-se), hum... eu gosto de piscina no jardim de casa nova.

E: Então agora é o A1, quem eram as pessoas mais simpáticas na tua escola?

A1: Calma, calma, já chega, obrigado (pausa) na escola, eu (baralhado) porque eu sou um jovem grande.

E: Sim, tu és um jovem adulto, mas quem é que eram as pessoas que tu achaste mesmo simpáticas e aquelas que tu gostavas mais? Quem é que eram ... as mesmo assim, assim ... muito queridas, na tua opinião?

A1: Mesmo queridas assim, eram as minhas turmas.

E: As tuas turmas... e porque é que achas que são queridas, as tuas turmas?

A1: Não sei. Olha hum...levo fones e *ouvo* música, um bocadinho de Spotify e porque elas falam muito, não comigo. Vou com elas ...

E: Eu não percebi agora a última coisa que disseste, com elas? Ah, vais com elas sair?

A1: Sim.

E: Ah, ok, já percebi, ok. Então A2, e tu? As mais simpáticas da tua escola (pausa) e porque é que achas isso (pausa). Gostava que tentasses responder às três perguntas: quais é que são as mais simpáticas? Porque é que tu as achas simpáticas e o que é que fazes com elas?

A2: Olha, por exemplo, as mais simpáticas que eu gosto, são as professoras, eu tenho a professora F., para fazer contas, é muito bom, vou aprender a fazer coisas lindas, e a inglês a professora MJ, que vai ser boas notas, eu gosto de ginástica, inglês...

E: E quem são os teus colegas?

A2: Ah, colegas também tenho, simpáticos, às vezes são simpáticos, às vezes.

E: E o que é que fazes com eles?

A2: Eu já fui a visitas de estudo com eles, porque eu não gosto que ninguém faça bullying na escola, eu não gosto disso, o que eu estou a dizer para as minhas colegas é que o T., o D., V. e a L. estão ali a conversar, parece uma confusão entre amigos, e eu não posso desconcentrar o meu trabalho, só isso.

E: Eles estão a conversar dentro da aula, é isso?

A2: Sim, é isso.

III: Perspetiva dos jovens em relação ao seu presente e futuro.

E: Vocês sabem que a escola acabou?

A4: Sim.

(Falam todos ao mesmo tempo)

E: Calma, eu ainda nem cheguei à pergunta. O vocês querem fazer para o ano, uma vez que já acabaram a escola?

A4: Hum... Para o ano eu queria fazer uma coisa com o grupo, o grupo todo dos Pais21, ir almoçar fora.

E: Ok, isso acho uma boa ideia, mas vamos fazer isso o ano todo? Então pensem, lá a vossa escola acabou, acabaram o 12º ano, o que vocês gostariam de fazer para o ano?

A2: Agora, o que eu vou fazer para o ano, é trabalhar.

E: Trabalhar?

A2: Trabalhar que eu gosto muito é de escola, escola de crianças e escola de crescidos

E: Ai é?

A2: Sim, o meu trabalho é ficar a tomar conta de crianças, leite, comida, papa, fazia tudo e também vou para a faculdade.

E: Ah ok, e o resto da malta? Aqui a minha malta, o que é que querem fazer para o ano, já pensaram nisso? A3 tu? O que é que gostarias de fazer para o ano?

A3: Espera só um bocadinho A2, está bem? Então vá, ora bem (ri-se) a senhora M. tem sempre razão, como de costume e a senhora B. também, pronto, mas hum..., mas eu gosto da Polícia Judiciária, pronto, mas apanhar criminosos.

E: E tu A1?

A1: Eu, hum...eu...hum...eu para o ano vou ser Rei Leão.

E: Queres ser o Rei Leão?

A1: Sim.

E: Como emprego, num teatro? Como é que fazes, explica-me um bocadinho mais.

A1: Hum...

E: O que gostavas de fazer para o ano?

A1: Para o ano gostava de fazer um curso de teatro.

E: Um curso de Teatro?

A1: Sim. Curso de teatro com todas as minhas colegas.

E: Não percebi muito bem o fim, tu queres ir fazer um curso de teatro e depois o que é que disseste?

A1: E....esqueci-me.

E: Esqueceste-te?

(Todos se riem)

E: (ri-se) Então tu gostavas de fazer um curso de teatro?

A1: Um curso de teatro e ... ai meu Deus.

E: Com os teus colegas? Com os mesmos colegas?

A1: Sim.

E: Ok, mas eles também acabaram a escola, não é?

A1: Sim, todos os meus colegas acabaram e (gagueja) e eu já não vou à escola, eu só estou de férias.

E: Que sorte, tantas férias ... E tu A4?

A4: Agora trabalho (inaudível) vou trabalhar outra vez numa pizzeria, ao pé do meu trabalho, mas eu não sei se vai ser à noite ou de manhã, não sei.

E: Ok, então explica lá.

(começam a falar todos ao mesmo tempo)

E: Ok, vou passar à próxima pergunta, digam-me lá o que é que vocês gostam de fazer nos vossos tempos livres?

A4: Eu gosto, nos meus tempos livres, de correr, correr, mas atletismo, que é o que eu faço e para o ano não sei.

E: E tu? Nos teus tempos livres, A1, o que é que gostas de fazer nos teus tempos livres?

A1: Ficar em casa, sem fazer nada, deitado na cama.

A3: Gosto de futebol.

E: De jogar futebol?

A3: Não, não, não, é hum... querida, não é isso, hum...olhe, eu gosto (pausa) de (pausa) futebol, mas eu sou do Benfica.

E: E nos teus tempos livres, o que gostas de fazer?

A3: Certo?

E: E nos tempos livres, o que é que gostas de fazer?

A3: Gosto de...(pausa) jogar PlayStation.

E: Mais alguma coisa?

A3: Ah! Espera, espera, olhe vou só falar com a senhora M. e a B. uma coisa, espera aí (ri-se).

A1: Meu Deus.

A3: Meu Deus nada, calma, hum...giraça, olhe, hum... por isso é que já, hum... falei hum... com a TG para ver, se o LA pode ficar em minha casa hum...(pausa), ai meu Deus, ficar em casa hum... e jogar PlayStation.

A1: Ui.

A3: B., ouviste a conversa? (animado).

E: E tu A2? O que é que tu gostas de fazer nos teus tempos livres?

A2: Para mim no meu tempo do livre, vou ficar com o meu namorado, é ficar com o CM, ficar com ele na piscina, praia, fazer coisinhas, a jogar, coisas lindas, ver um filme, é um filme de romance, ver, pipocas com açúcar, bebida fresca, IceTea e coisas, coisas lindas que eu estou a dizer.

A1: Ui.

A2: Isso é verdade, o que toda a gente está a ouvir, ouve o que eu vou dizer mais até ao C. vir.

E: Ok. Então, isso é o que tu gostas de fazer nos tempos livres, e quando estás em casa, o que gostas mais de fazer?

A2: Em minha casa, em casa do meu pai, gosto de ver televisão, a ver as Mexicanas (diz animada).

E: Ah, as novelas mexicanas?

A2: Porque eu gosto de ver coisas bonitas, porque eu gosto, é a Ana Bábá que eu gosto de ver ...A Ana Babá, trabalha com crianças. Sim , ela trabalha com crianças, porque a senhora (inaudível), faz disparates, com tintas da Ana, para cima dela, do cabelo dela, agora (inaudível) a (inaudível), fazia umas coisas na cabeça da Ana, isso é gozar, e por causa disso, eu vejo essas cenas, porque eu vou fazer do meu quarto, é ver televisão, ver o tablet, a conversas com a família, e a conversar aqui com o meus amigos do teatro, canto, *tou* a conversar coisas lindas, perfeitas da casa, e em casa da mãe e em casa da mãe, é diferente, é a mesma coisas, é brincar com cães, cadelas, olha por exemplo, tenho a Fox, tenho a Estrela, tenho três cadelas, tenho muita cadelas eu, eu fico a coisas da cadelas, a dar comida, dar comida para cães, dar comida para gatos, a minha até o que eu vou fazer são coisas que mais (inaudível) para a minha vida, está tudo bem.

E: E tu A4? O que é que gostas de fazer em casa?

A4: Hum... gosto de ver as minhas novelas hum... eu gosto (pausa), gosto dumas novelas novas, tipo “Para sempre” e “Ouro Verde”, umas novelas de três famílias trocaram de bebês ou assim, bué fixe, hum...agora, agora estou a ver uma novela, estou a ver hum...(pausa), agora estou a ver Rua das Flores que o músico preferido David Carreira, entra naquela novela.

E: Quem?

A4: David Carreira.

A2: Eu também vejo.

E: E A1, e tu? O que é que gostas de fazer quando estás em casa?

A1: Porque eu faço...(inaudível), vou fazer as camas.

(risos)

A3: E eu (ri-se), ai meu Deus.

PlayStation! Espera, espera é PlayStation, hum...gosto de ouvir música, hum...qual é a música? Ai, hum... Zé Maria.

E: Então e agora uma próxima pergunta, gostava que vocês me falassem dos vossos amigos, quem são essas pessoas, os vossos amigos, e o que é que fazem.

A4: Hum, os meus amigos são o R. e o T.. Eles já foram meus colegas todo o ano, agora o (inaudível) anda comigo na escola, e ele continua na escola porque ele tem exames, mas eu não vou aos exames.

E: Ok, então e os teus amigos quem são?

A2: Ai (suspira), vou contar.

E: Então e o que é que fazes com eles? Como é que se chamam e o que é que fazes com eles?

A2: Hum, por exemplo, chamava DG, VS, ela gosta ... É a VS agora é a L., tenho duas amigas, tenho três amigas e tenho a J., tenho amigas da escola, tenho tudo, tenho é o D. os meus amigos, tudo.

E: E o que é que fazes com os teus amigos?

A2: É muito fácil para mim. É muito fácil.

E: Sim? E é o quê?

A2: Não chateia a cabeça da J.

E: Ok, A1 e tu? Os teus amigos quem são? Como é que se chama e o que é que fazes com eles?

A1: Hum... A3 sou eu que estou a falar, hum...obrigado. Os meus amigos são o Fábio é meu colega, dois amigos somos amigos da escola.

E: : E o que é que fazes com eles?

A1: Andar, e correr e ouvir música.

A1: A3? (silêncio) bom dia.

E: Quem são os teus amigos A3? E o que é que fazes com eles?

(risos)

A1: Vá A3, ficas sem vergonha, não és tu é ele.

A3: Pronto, sou eu então, hum...o quê M.?

E: (ri-se) Perguntei quem eram os teus amigos e o que é que tu fazes com eles.

A1: Amigos teus.

(suspiros)

A3: Hum (pausa).

A1: Não fiques com vergonha.

A3: (ri-se) Somos amigos.

(Silêncio)

E: E quem são os teus amigos?

A3: Hum...gosto da C.

(A1 interrompe).

A1: A B. também.

A3: Calma, não acabei (ri-se) a C. e a M.

E: Posso-vos fazer uma pergunta?

A4: Sim.

E: Então e os amigos daqui?

A3: E a...(pausa) desculpe está bem, não acabei.

E: Ah, continua lá, desculpa ...

A3: Entendes?

E a Senhora B. também é boa amiga.

A1: Boa boa!

E: Então e digam-me só mais uma coisa, e esses amigos vocês convidaram para a vossa festa de anos?

A1: Hum...acho que sim.

A3: Eu acho que não.

A1: A3, acho que sim.

E: Então e quem é que vocês convidaram para a vossa festa de anos?

(Silêncio)

A4: Hum, sim, nós fizemos aqui uma festa na sede, hum ... mas eu fiz anos numa quinta-feira, fiz anos numa quinta, foi ali no Chiado.

E: Agora vou vos perguntar uma coisa mais difícil, pode ser? E os vossos sonhos? Que sonhos é que vocês têm para o futuro?

A4: O meu sonho é ser cantor (pausa) hum...é ser cantor, hum criador de novelas.

E: Criador de novelas, que interessante. E tu, o teu sonho?

A2: Eu estou *tou* a pensar nisso.

E: A1 o teu? E o teu A3?

A3: Também, é o mesmo. Ir para a polícia judiciaria.

E: E o teu A1, qual é o teu sonho?

A1: Ah, já sei qual é (pausa) escorpião.

E: Ser um escorpião?

A1: Sim.

E: Como assim? Explica-me lá isso melhor.

A1: Pois, isso já não sei.

E: Então ser um escorpião?

(falam todos ao mesmo tempo e A3 faz de conta que tem uns binóculos)

E: Isso é um espião com os binóculos, ele quer ser um escorpião que é aquele bicho.

A1: Ah, um bicho ...

E: Não é isso que estás a dizer? Não foi isso que tu disseste?

A1: Não.

A1: Para mim quero ser é hum... hum... cantor.

E: Ser cantor?

A1: Este aqui, espera vou ver. (pausa) espera, deixa eu pensar.

A3: M., então e tu?

A1: psiu, A3! Agora sou eu!

E: Então diz lá.

(Falam uns com os outros).

E: Mas podes-me ir respondendo qual é o teu sonho?

A2: Sim, o meu sonho, vou contar.

E: Então conta lá.

A2: Eu estou a pensar agora, da minha vida, o que eu estou a pensar no futuro é ter saudades.

E: É ter saudades? Esse é que é o teu sonho?

A2: O meu futuro é ficar com o meu trabalho, meu emprego, é fazer a escola da faculdade.

E: Ah ok!

A3: Aí mãe do céu.

A2: Porque eu vou ter tanta, vou ter tanta, e vou ter tanta falta da B.

E: Então, mas ela não se vai embora.

A2: Não, não é isso que estou a dizer, o que eu estou a dizer é uma festa de despedida do teatro e do canto, é o que eu *tou* a dizer, é preciso de ter saudades da M., do A3, da V.

E: Mas nós só vamos embora em agosto de férias, depois voltamos.

A2: Sim é o que estou a dizer, é uma festa de despedida.

E: Mas despedida para quê, começamos um novo ano, é isso?

A2: Sim é isso!

E: Tu queres ser então o cantor quem, como é que ele se chama?

A1: Aqui, chamava é hum... Sara Correia.

E: Então o teu sonho é ser a Sara Correia?

A2: Sara Carreira?

A1: É esta aqui música.

E: Mas isso é uma mulher não?

A4: É uma mulher, sim é, é a irmã do David.

A1: Esta mulher chamava é Bárbara

E: Ok! Está bem. Então e oiçam lá.

A4: Bárbara Bandeira?

A1: Não, essa é a Correia. A B. gosta é isto.

A1: Sim, és tu. Esta é música para ti.

A1: Esta aqui é a Sara Correia.

A4: “Quero é viver”, ah Sara Carreira, é a irmã do David Carreira.

A1: David, não é o David pá, é a Sara Correia.

E: Então vamos lá aqui continuar, para fazermos um pequeno intervalo. Se vocês agora pudessem escolher uma coisa que vocês gostam muito de fazer, o que é que gostariam de fazer amanhã?

A4: Amanhã vou ter muitas coisas ... hum... amanhã não vou ter... hum... a A., mas vou ter a cozinha, o A3 também vem amanhã, tu vens amanhã?

A3: O quê?

A4: A cozinha, amanhã a cozinha.

A3: Oh, A4, desculpe lá, espere aí só um bocadinho, está bem? *Pera aí.*

A3: A4, com licença.

(Falam entre si)

A3: Joana, desculpa lá, espera aí.

E: Atenção que a minha pergunta é, se vocês pudessem escolher uma coisa que gostam muito de fazer, o que é que faziam amanhã?

A3: Amanhã?

E: Hoje e amanhã, hoje é terça amanhã é quarta, se pudesses escolher uma coisa que gostas muito, o que é que farias na quarta-feira?

A3: Não gosto de culinária.

E: Ok, e o que é que escolherias, o que é que gostavas de fazer?

A3: O quê?

E: O que é que gostavas de fazer amanhã?

A3: Amanhã à tarde tem pilates e vou passar o nível.

E: Pilates tem nível?

A4: Amanhã há cozinha.

A3: Amanhã não há. (diz irritado).

A4: Há sim.

A3: Já disse que não há, A4!

A4: Há sim.

A3: Não há! (diz irritado).

A4: A minha mãe é responsável.

E: Com calma, nós discutimos com palavras, não com gestos, só com palavras.

A3: Desculpe, desculpa lá.

E: Tudo bem, vá continuemos.

A3: Posso?

E: Com palavras.

A3: Eu sei, espera um bocadinho. Desculpa lá *tá bem?* Pronto, A4.

A2: Parece o meu pai.

A3: Diz-me uma coisa (pausa), é.

A3: Não grito, calma, está bem?

A3: Pronto, A4, hum...amanhã não vou fazer culinária (pausa), espera, porque, porque eu não gosto de ter culinária, é todos os dias da semana, não gosto de cozinha, não gosto de comidas, nada, por isso, não há culinária, não há culinária!

A4: Há sim! Eu vou falar com a minha mãe e com a minha prima.

A3: Acabou (pausa) a conversa!

E: Vamos voltar ao nosso tema, agora que está resolvido. A1, se tu pudesses escolher uma coisa que tu gostavas de fazer, o que é que tu farias amanhã?

A1: Hoje é terça, amanhã é quarta.

E: Sim.

A3: Eh, lecas!

E: E o que é que farias amanhã? Se pudesses escolher uma coisas que gostas muito de fazer.

A3: Ai Marcelina ... (ri-se).

A1: A3, sou eu que estou a falar.

A1: Amanhã (pausa), amanhã vamos passear e ver à beira de mar.

E: Ah, ok. E o que é que gostavas de fazer depois das férias?

A1: Hum férias, férias...

E: Depois, depois das férias.

A1: Ah, depois das férias.

E: Depois, depois das férias.

A1: Depois das férias (pausa) agosto, faço meus anos.

E: Ok, em agosto. E depois de agosto.

A1: Agosto, nós vamos para casa ...

A1: Eu dormi lá.

E: Foi?

A1: Sim, bem bom.

E: Olha, e A2, e tu? O que é que farias amanhã, amanhã se pudesses escolher uma coisa que gostasses muito e depois das férias?

A2: Depois das férias (pausa), vou estar a morrer de saudades, de vocês e é que eu *tou* aqui a conversar uma coisa de férias, é férias com o meu pai, vou para a praia com o meu pai, sem escaldão nas costas, nas pernas também (risos).

A3: Feridas?

A2: Não, escaldões, escaldões, é escaldão mesmo, pernas, costas, tudo.

E: Então e diz-me uma coisa, isso e amanhã o que é que farias se pudesses escolher?

A2: Eu gostava de praia, piscina com o meu pai.

E: Agora vou-vos perguntar uma coisa muito mais difícil. Eu estou a perguntar o que é que vocês fazem amanhã, depois das férias e daqui a cinco anos? Daqui a cinco anos é quando vocês tiverem 25 anos ... cinco anos depois, o que é que vocês querem estar a fazer daqui a cinco anos?

A4: Velho (risos).

E: És velho?

A4: Hum...organizar os concertos.

A1: Mais velho.

E: Organizar o quê?

A4: Mais concertos.

E: Ah, ok!

A4: Hum...não é só...não é só os concertos, é mais vídeo que ... que vamos meter umas novelas.

E: Não estou a perceber agora A4, em cinco anos é concertos é filhos?

A4: Não é filhos, não, eu disse novelas (risos).

E: Ah, nas novelas?

A4: Sim.

E: Ok, mas e vais fazer parte de uma novela?

A4: Sim.

E: E depois lá tens filhos?

A4: Não, ah sim, sim.

E: Ah ok, então e tu A1? Daqui a cinco anos.

A1: Sim.

E: Tu tens agora 20, vais fazer 21, não é? vais ter 26 anos, o que é que tu achas que estás a fazer quando tiveres vinte e seis anos, quando tiveres a idade do teu irmão A.?

(telemóvel toca)

A3: É quem agora? Ai, que é isto? Vou atender. Estou ...

E: Mas depois volta ...

(pausa)

E: Diz-me quando tiveres a idade do A., o que é que tu queres estar a fazer?

A1: Fazer...(pausa) eu não faço ideia.

E: Não fazes ideia. E tu A2? Quando tiveres a idade do teu irmão, o que é que queres estar a fazer?

A2: Fazer fixe, na idade do meu mano, vou ser mais grande, crescida, uma mulher, uma mulher, sou a irmã de P., uma mulher forte, gigante e músculos, que eu gosto de fazer mais e gosto de fazer assim (faz gesto de músculo) e vou ficar mais grande, eu vou fazer coisas bonitas, que eu vou fazer para o meu mano, o meu mano é grande e bebe e fuma (interrompida) e fuma e bebe.

A3: Marcelina, desculpa lá.

E: Não faz mal, vamos agora perguntar agora ao A3. A3, o que é que tu achas que vais estar a fazer daqui a cinco anos, quantos anos é que tens agora?

A3: Diga?

E: Quantos anos é que tens agora? (pausa) Tens 22, não é?

A3: Sim, 22.

E: 22. Mais cinco anos e tens 27 anos, o que é que achas que estás a fazer quando tiveres 27 anos? O que é que tu achas que estás a fazer?

(Interrompem)

E: O que é que achas que vais estar a fazer?

A3: (Ri-se).

E: Ahn? O que é que tu achas?

A3: 5 anos? (pergunta animado).

E: Sim, daqui a 5 anos.

A3: Não sei, porquê? (ri-se).

E: E amanhã?

A3: Ai, amanhã (pausa, é interrompido), desculpa lá, hum...espera aí. À tarde não vou à piscina, como de costume, certo? Pronto. Amanhã, não gosto de culinária, detesto, com o A4, pronto. É o A4 e a Joana, pronto, é gosto de...de...pilates, e vou passar os níveis todos.

E: Ok. Isso é amanhã, e depois das férias?

A3: Vou ficar em casa, descansar a beleza!

E: E daqui a cinco anos? Quando tiveres 27 anos?

A3: Essa não sei.

E: A1, e tu?

A1: Já disse.

E: Já? E à A2 também, ok.

A1: Amigos...

E: Que amigos? Quem são esses amigos?

A1: Amigos, é....(pausa)

E: Daqui a 5 anos, quem vão ser os vossos amigos?

E: Ok. A1, quem achas que vão ser os teus amigos daqui a 5 anos? E daqui a muito tempo, quando tiveres a idade do A., quem é que vão ser os teus amigos?

A1: Vão ser amigos...vão ser amigos do meu irmão.

E: Os amigos do teu irmão? E os teus amigos?

A1: Meus?

E: Sim, quem vão ser os teus amigos?

A1: Os meus amigos estão em casa...(pausa).

E: Mas quem vão ser eles?

(falam todos)

E: Quem é que vão ser os teus amigos daqui a 5 anos?

A1: Hum...a....a minha colega hum...o F., a minha colega é (pausa) hum...L.

E: E tu A4? Quem vão ser os teus amigos daqui a 5 anos?

A4: No futuro (pausa), no futuro logo se vê, hum...acho resto da minha turma.

E: Vocês não acham que serão os vossos amigos da turma, é que agora vai ficar cada um para seu lado e vocês vão deixar de os ver, acham que vão ser os vossos amigos para sempre?

A1: Vai, para sempre.

E: E acham que daqui a 5 anos, vão ser esses os vossos amigos?

A4: Mais ou menos.

E: Onde é que vocês acham (pausa), onde é que vocês acham que ... vocês agora vivem todos em casa da mãe e do pai, não é? Onde é que vocês acham que vão estar a viver daqui a 5 anos? Vão continuar em casa da mãe e do pai, ou vão ter uma casa vossa?

A4: Nossa.

A1: Nossa.

E: Ok, e vão sair de casa?

A4: Mais ou menos.

A4: noutra casa, ao fim de semana ou nas férias.

E: Ah, ok. E tu, onde é que achas que vais estar a viver? (silêncio) em casa da mãe e do pai, ou numa casa tua?

A3: Hum... em Amoedo.

E: Amoedo? Sozinho ou com os pais?

A2: Eu também vou.

A3: Com os pais.

E: Com os pais. E tu, A1?

A1: Para mim...eh pá...

E: Pode ser sozinho, pode ser com uma namorada, pode ser com uma mulher.

A1: Ehhhh!! (diz animado) essa agora! Pode ser.

E: Ah, essa agora? (ri-se).

E: É assim, o que eu estou a perguntar, é se pensam que daqui a 5 anos vão estar a viver sozinhos. Sozinhos significa sem a mãe e sem o pai, com um namorado, ou com uma... (A2 Interrompe).

A2: Eu já tenho!

E: Mas vais morar com o namorado? Consegues imaginar isso?

A2: Vou, vou mesmo.

A1: Ah vais?

A2: Vou, vou!

A1: Eh lá!

IV. Perspetiva dos jovens sobre os apoios e tipos de apoios

E: Quando vocês falam dos vossos sonhos, o que querem fazer, na vossa escola, alguém sabia dos vossos sonhos? Ou não?

A1: Mais ou menos.

E: Quem é que sabia dos vossos sonhos na escola? Vocês têm sonhos, não é? Vocês têm, e lá na escola falaram com alguém sobre os vossos sonhos?

A4: Com uma psicóloga, sobre os problemas e o nosso futuro, podemos falar, faz muito bem à nossa saúde.

E: Falar dos problemas?

A4: Sim.

E: E tu falaste dos teus sonhos?

A2: Sim. A2: Eu também falei com a senhora F. para conversar sobre...

E: Quem é a senhora F.?

A2: É a terapeuta da fala.

Porque conversa comigo, para ver se estou bem, se tenho andado bem, o rapaz diz coisas feias de mim, eu não gosto disso.

E: E tu A1? Falaste dos teus sonhos com alguém na escola?

A1: Hum...epá, acho que não.

E: E tu, A3? Falaste com alguém sobre aquilo que queres fazer, na escola? Com quem é que conversaste sobre aquilo que queres fazer?

(Silêncio)

E: Na escola, falaste com alguém?

A3: Não.

E: E a mãe e o pai? Conhecem os teus sonhos?

A3: Também não.

E: Ainda nunca falaste com eles, sobre isso? (Pausa) E tu, A1? A mãe e o pai conhecem os teus sonhos?

A1: Hum...acho que sim.

E: Achas que sim?

A1: Sim.

E: E já falaste com eles sobre isso?

A1: Já.

E: E tu, A4?

A4: Ainda não, mas vou falar.

E: Ok. E tu, A2? Já falaste com os teus pais sobre os sonhos?

A2: (suspira) Sim, é isso que vou começar. Eu gostava de pedir, porque eu vou-me embora agora e eu amo muito a minha mãe, o meu pai, ter o meu irmão comigo.

E: Percebo, e já falaste com ele sobre isso?

A2: Vou contar agora, à mãe e ao pai.

E: Ah, vais contar agora. Olha, e com quem mais, portanto, eu perguntei se falaram na escola, se falaram com a mãe e o pai, e a pergunta agora é, com quem mais vocês sobre o que querem?

A2: Sobre os meus sonhos, não é?

E: Sim, com um amigo, com a avó, com não sei o quem. Já falaram com mais alguém sobre os vossos sonhos?

A2: Do meu sonho que eu estou a pensar, é a mãe e o pai, pensam em mim, aqui sentada, e vou ter saudades também, e também vou ter saudades da minha família, da mãe e do pai, que eu vou amar sempre.

E: Falaram com mais alguém sobre os vossos sonhos?

A2: Dos meus sonhos que eu gosto é só a mãe e o pai separados, porque eu amo muito o meu pai, não gosto que o meu pai fique triste, porque eu amo-o, sempre

fica a sentir feliz, ficar contente da vida, dar muito miminho, carinho, vou ficar saudades do meu pai, do meu tio, a mãe, o pai.

E: A4, falaste com mais alguém sobre os teus sonhos?

A4: Ainda não, mas vou dizer aos meus avós, aos meus pais e a toda a família.

E: Acho uma boa ideia. E tu, A1? Já falaste com mais alguém?

A1: Não.

E: A3, com quem é que tu já falaste sobre os teus sonhos? Na escola, com a mãe e o pai, e além desses, com mais alguém? (silêncio) Com mais alguém?

A3: Eu acho que não.

A1: Achas?

E: Precisam de ajuda para o vosso sonho? Que ajuda é que precisam?

A4: Eu preciso de ajuda da minha fala. Agora vou ter uma psicóloga nova, vai ser P. não sei quê, hum... agora estou com a A., minha terapia de fala.
(silêncio)

E: E tu? Quem é que te pode ajudar ...

A2: Hum... eu tenho o meu mano, porque....

E: Que ajuda é que precisas?

A2: O que eu preciso de ajuda, é conversar com o meu pai, muito importante para mim, porque vou amar, vou amar a mãe e o pai, sempre.

E: E tu, A1? Que ajudas é que precisas, para o teu sonho?

A1: Olha, para mim vou ajudar meu irmão e meus pais.

E: Tu vais ajudar, ou eles vão te ajudar a ti?

A1: Não, eu vou ajudar meu irmão e meus pais.

E: Ah, ok, ok ... E tu, A3?

A1: A3, és tu.

E: Quem é que poderá, que ajudas é que tu precisas? Para concretizares o teu sonho, para que o teu sonho seja real.

(silêncio)

A3: Não me lembro.

E: Quem é vos poderá ajudar, sem ser a mãe e o pai?

A4: Outras pessoas ...

A2: Eu, por exemplo, eu também tenho a senhora F. na minha escola, que me ajuda sempre ...

E: Mas agora fora da escola?

A2: Ah, fora da escola.

E: Quem poderá ajudar?

A2: As colegas.

E: As colegas?

A2: A colega ajuda sempre.

E: A1? Quem poderá ajudar, que achas?

A1: Pode ser meus pais, o pai e a mãe.

E: E além da mãe e do pai, quem poderá ajudar?

A1: Mais o cão.

E: Quem?

A1: Mais o meu cão. Pois.

E: (risos). E tu, quem é que te poderá ajudar mais? Para além da mãe e do pai, quem é que te poderá ajudar?

A1: Bora A3, tu consegues, és capaz.

A3: Hum...vou ajudar a mãe a pôr a mesa.

E: Excelente ideia, mas é quem é que te pode ajudar a ti, sem ser a mãe e pai, para concretizares o teu sonho, para fazeres aquilo que tu queres fazer?

A3: O quê?

E: Quem é que te pode ajudar a ti, sem ser a mãe e o pai, para fazeres aquilo que tu gostas? Quem é que te pode ajudar, além da mãe e do pai?

A3: Não sei.

A1: Pode ser a M., a B., escolhe. Podes escolher as duas.

A3: Eu acho que é a menina B., é boa amiga, precisa de ajuda.

E: Não é ela que precisa de ajuda, é a ajuda que tu precisas. Quem é que vocês gostariam que vos ajudasse? Quem é que eram as pessoas que vocês gostariam que vos ajudasse?

A1: Ajudava a pôr a mesa. A mim, não sei.

E: Tu, A4.

A4: Preciso de algumas ajudas, para ajudar, ajudar nas coisas que é preciso.

E: E quem é que poderia ser? Se tu pudesses escolher uma pessoa para te ajudar, quem é que tu ias escolher?

A4: A minha irmã ...

E: Ok. E tu quem é que tu escolherias para te ajudar? Escolhe lá uma pessoa para te ajudar (pausa), quem é que poderia ajudar?

A1: Escolhe.

A3: O quê?

A1: É para escolher.

A3: Escolho a menina (pausa), escolho a menina senhora B.

E: E tu, A2? Quem é que te poderia ajudar?

A2: Eu “tava” pedir ajuda à senhora F., os meus colegas...

E: Mas nós já acabámos a escola, nós saímos da escola, que pessoas é que te podem ajudar cá fora?

A2: Cá fora, as contínuas.

E: As contínuas?

A2: Sim.

E: Essas também estão na escola.

A2: Ok, o que eu estou a dizer é família.

E: Família, amigos, quem tu achares ...

A2: A família, amigos, ajuda, a conversar, coisas lindas, não é para ficar triste, que eu não consigo pensar noutra coisa, o que eu *tou* a sentir (suspira).

E: Olha, essas pessoas que vocês estão a dizer, o que é que elas poderiam fazer para vos ajudar? O que é que elas podem fazer?

A2: É conversar coisas boas.

E: Conversar coisas boas?

A2: Sim, e ajudar, que eu fico mesmo triste, que fico mesmo magoada, a sério, o que eu *tou* a sentir.

E: E A4, o que é que essas pessoas poderiam ajudar? O que é que elas podem fazer?

A4: Podem fazer desporto, não é bem desporto, podem ajudar os pais a tirar a louça e tirar a roupa da máquina, e pôr.

E: Mas o que eu estou a perguntar é se, essas outras pessoas, o que é que elas podem fazer para vos ajudar? O que é que elas podem fazer?

A4: Eu preciso de ajuda...

E: Em quê? E a escola? O que é que a escola fez para vos ajudar?

A4: Na escola, podem ajudar (pausa) ajudar nas fichas, ajudar nos trabalhos, porque é preciso, hum...no que é preciso, e muitas coisas, ajudar as crianças, que eu falo sempre no meu trabalho, hum... e também faço muitas coisas.

E: Ok. Portanto, a escola ajudou-te a fazer coisas, foi isso?

A4: Sim.

E: E a ti, o que é que a escola ajudou, A1?

A1: Diga?

E: Em que é que a escola ajudou?

(Interrompem)

E: E os vossos pais, o que é que têm feito para ajudar? Eu gostava de saber o que é que a escola fez para ajudar e o que os vossos pais fizeram para ajudar.

A1: Os nossos pais, hum...para ajudar-nos, como preciso de ajuda dos meus pais, é preciso pedir ajuda, que eles podem fazer.

E: Eles dizem-te o que é que não podes fazer? E A1, os teus pais, onde é que eles te ajudaram?

A1: Hum... meus pais...

E: Em que é que eles te ajudaram?

A1: Hum...hum...eu ajudo a mãe, eu ajudo o pai e ajudo o meu irmão.

E: Eles ajudaram-te?

A1: Sim.

E: E a fazer o quê?

A1: Hum... acho, hum...a apanhar a roupa do cesto.

E: E a ti, e tu A2? Em que é que te ajudaram? A escola e os teus pais, em que é que te ajudaram?

A2: A escola, os pais, a mãe e o pai ajuda porque (pausa) isso é conversar com a mãe e o pai, na escola, e a conversar sobre mim, e porque e não posso fazer, o que não posso fazer, tirar foto de biquínis, eu não vou fazer isso.

V. Delimitação dos conceitos

E: A vossa escola é grande, não é?

A4: É.

E: Ok. Onde é que vocês gostam mais de estar na escola?

A2: Eu vou mudar de escola.

E: Mas nesta escola, onde tu tiveste agora, onde é que gostas mais de estar, onde é que gostavas mais de estar?

A2: Eu gostava tanto da escola, eu amei a escola de verdade.

E: E havia um lugar onde tu gostasses mais de estar?

A2: Sim, do meu estágio.

E: No teu estágio. E tu A4, onde gostavas de estar na tua escola?

A4: Hum... eu gosto o Pavilhão, dos meus trabalhos, dos eventos no Areeiro, (pausa) posso fazer muitas coisas, e ajudar.

E: Esse era o sítio onde mais gostavas de estar?

A4: Sim.

E: E tu, na escola, onde é que gostavas mais de estar? Qual era o sítio que gostavas mais de estar?

A1: Hum... (pausa) não sei.

E: Na sala, no recreio?

A1: Hum...hum...no recreio.

E: No recreio? E a fazer o quê?

A1: (Pausa) Eu estou a falar, quem fala sou eu.

E: Então vá.

(pausa)

E: Diz lá, onde é que tu mais gostavas de estar na escola?

A1: Hum...estar na escola, hum...na sala, pode ser no recreio e ouvir música.

E: Mas qual era o sítio que mais gostavas de estar?

A1: Hum...gostava de estar (pausa) hum...é fixe.

A3: Não sei, Marcelina.

E: Na escola, não sabes? Em que sala, em que sítio? No recreio, na cantina, no bar? Onde é que gostavas mais de estar?

A3: Eu acho que é na sala de história.

E: Na sala de história? Era onde gostavas mais de estar? Agora uma pergunta bem mais fácil, com quem é que vocês vão para a escola?

A4: Eu vou sozinho, a pé ou de carro.

E- Ok. E de carro também vais sozinho?

A4: Não, porque ainda não tenho idade.

E: Ok. E tu, como é que vais para a escola?

A1: Pode ser, pode ser o carro da minha mãe.

E: Com a mãe. E tu, como é que vais para a escola?

A3: De táxi.

E: De táxi? E tu, como é que vais para a escola?

E: A2, como é que vais para a escola?

A2: Eu vou para a escola com o meu amigo.

E: Mas vais a pé, vais de carro?

A2: Não, vou para casa da mãe.

E: Vais de carro?

A2: Vou.

E: Com quem?

A2: Com a mãe.

E: Ok. Quando chegam à escola, quando chegas à escola, o que é que fazes?

A2: Eu chego à escola, estudar muito, aprender coisas, ler, escrever.

E: Quando chegas à escola fazes isso tudo?

A2: Isso.

A4: Eu, quando chego à escola, espero pelo professor chegar e vamos à aula.

A2: Hum...chego à escola, hum...chego à escola ... Bom dia, hoje vou ter aula agora com o stor.

A1: A3, acorda, boa tarde.

A3: Ai, mãe do céu.

E: Então quando chegas à escola, o que é que fazes?

A1: Bom dia.

A3: Ai...hum...bom dia.

E: Ok, e depois?

A3: Calma, não acabei, está bem? (ri-se) Ai, mãe do céu.

A1: Não fiques com vergonha.

A3: Está bem, espera, hum...bom dia, hum... gosto de aula de história, porque eu gosto de ter história e pronto.

E: A1, vais sozinho para as salas?

A1: Vou sozinho, eu vou com os meus colegas.

A4: Eu vou sozinho.

E: E tu, A2?

A2: Hum...eu também vou ficar com...eu também vou ficar sozinha, na sala mesmo com colegas também.

E: Ok, mas quando vais para a sala vais sozinha?

A2: Sim.

E: E tu, A3? Vais sozinho para a sala?

A3: Ai, mãe do céu (diz a sorrir).

E: Vais sozinho?

A3: Espera, posso falar?

Vou sozinho, vou sozinho, ai, vou sozinho para a aula de história.

E: E para as outras?

A3: Porque vem a senhora dona E., trabalhar comigo (pausa), na sala.

E: Ok, e nas outras aulas também vais sozinho?

A3: O quê?

E: Também vais sozinho, nas outras aulas?

A3: Sim.

E: Quando vocês têm um problema na escola, quem é que vos ajuda?

A4: Os professores e os funcionários.

A1: Não preciso de ajuda, eu faço sozinho.

A2: Acho a contínua ajuda, da escola, e o professor também ajuda.

E: E tu, A3?

A3: Sim.

E: Quem é que te ajuda, quando tens um problema, lá na escola?

A3: Hum...é a senhora professora E. A professora E., ok?

E: Em que salas é que tens aulas? Em que salas é que tens aulas, A2?

A2: Eu tenho aulas, eu tenho aulas de português, é para fazer que eu estou a estudar, a aprender a escrever.

E: Sim, mas em que salas, quais são as salas, sabes quais são as salas?

A2: Sim, é a sala 10.

E: Na sala 10 tens aulas, e os teus colegas?

A2: E as minhas colegas também, a desconcentrar. Eu vejo a L. a mexer no telemóvel, o D. mexe no telemóvel, a V., agora o D., toda a gente quer falar com os namorados.

E: E as tuas salas, A4?

A4: As minhas salas é ... é a minha sala é ao final do corredor, é no segundo.

E: Ok. E os teus colegas?

A4: É a mesma sala.

E: É a mesma E o teu? Quais são as tuas salas?

A1: A minha sala, faço é aulas debaixo, é a sala de baixo, pode ser a porta debaixo (pausa) deixa pensar, 301.

E: A sala 301. E os teus colegas?

A1: Colegas fazem aulas todas e ficamos com a professora O.

E: E depois ficas em baixo com a professora O.?

A2: Sim.

E: E as tuas salas quais são, sabes quais são as tuas salas?

A3: Claro que sei.

E: E quais são?

A3: M., tenha calma.

A2: Não sabes?

A1: Estou à espera A3, vai.

A3: É a sala 3.

E: E os teus colegas?

A3: (Pausa) A turma?

E: Sim.

A3: Também.

E: Costumam também ter aulas sozinhos?

A4: Hum, não.

A1: Acho que não, todas as salas que tenho são de turmas.

E: Ok. E tu, A2? Costumas ter aulas sozinha?

A2: Não, eu gosto muito é de ficar com as minhas amigas, a V. fica junto de mim, o David, o N. e o D., ficam todos juntos de mim.

E: E tu, A3? Tu tens aulas sozinho?

A1: A3?

E: Tens aulas sozinho?

A3: Hum?

E: Tens aulas sozinho?

A3: Oh, senhora Marcelina. Sozinho não, porque está ali a senhora dona professora E., que ia...hum...vai dar aula para mim, e a professora de História, é (pausa) espera, é E.C.

E: Gostas dessas aulas, onde estás sozinho?

A3: Hum?

E: Gostas dessas salas onde estás sozinho?

A3: Sim (pausa), é de História ou português, que também gosto.

E: Como é que se chamam os vossos colegas de turma?

A3: Ai, essa também não sei.

E: Então e A1, como é que se chamam os teus colegas?

A1: Todos os colegas que estão aqui, que estão aqui na família do WhatsApp.

Ah, está aqui, já sei.

E: Então diz lá.

A1- Aqui sou eu, sou eu hum...hum...C., D., F., N. e J. (pausa), vem a J. L., a M. e M.

E: E que disciplinas é que tu frequentas com os teus colegas? Quais são as disciplinas?

A1: Hum...ginástica.

E: Só ginástica?

A1: Sim.

E: Não tens mais disciplinas, com os teus colegas junto?

A1: Não, acho que não.

E: E as de teatro e isso, não tens?

A1: Teatro tenho.

E: Teatro, não é? Ok. E tu, A4? Como é que se chamam os teus colegas e que disciplinas é que tens com eles?

A4: BS, IS, M, I, P, J, MG, GM, J, S, S, MB, MA...

A1: Já chega.

E: E que disciplinas é que tens com os teus colegas?

A4: História, Português e Ciência, Ciência Política.

E: Interessante ... E tu, A2? Como é que se chamam os teus colegas?

A2: (Suspira) Ok, eu vou começar.

E: E as tuas salas, A4?

A4: As minhas salas é uma ... é a minha sala é ao final do corredor, é no segundo.

E: Ok. E os teus colegas?

A4: É a mesma sala.

E: É a mesma E o teu? Quais são as tuas salas?

A1: A minha sala, faço é aulas debaixo, é a sala de baixo, pode ser a porta debaixo
(pausa) deixa pensar, 301.

E: A sala 301. E os teus colegas?

A1: Colegas fazem aulas todas e ficamos com a professora O.

E: E depois ficas em baixo com a professora O.?

A2: Sim.

E: E as tuas salas quais são, sabes quais são as tuas salas?

A3: Claro que sei.

E: E quais são?

A3: M., tenha calma.

A2: Não sabes?

A1: Estou à espera A3, vai.

A3: É a sala 3.

E: E os teus colegas?

A3: (Pausa) A turma?

E: Sim.

A3: Também.

E: Costumam também ter aulas sozinhos?

A4: Hum, não.

A1: Acho que não, todas as salas que tenho são de turmas.

E: Ok. E tu, A2? Costumas ter aulas sozinha?

A2: Não, eu gosto muito é de ficar com as minhas amigas, a V. fica junto de mim,
o David, o N. e o D., ficam todos juntos de mim.

E: E tu, A3? Tu tens aulas sozinho?

A1: A3?

E: Tens aulas sozinho?

A3: Hum?

E: Tens aulas sozinho?

A3: Oh, senhora Marcelina. Sozinho não, porque está ali a senhora dona professora E., que ia...hum...vai dar aula para mim, e a professora de História, é (pausa) espera, é E.C.

E: Gostas dessas aulas, onde estás sozinho?

A3: Hum?

E: Gostas dessas salas onde estás sozinho?

A3: Sim (pausa), é de História ou português, que também gosto.

E: Como é que se chamam os vossos colegas de turma?

A3: Ai, essa também não sei.

E: Então e A1, como é que se chamam os teus colegas?

A1: Todos os colegas que estão aqui, que estão aqui na família do WhatsApp. Ah, está aqui, já sei.

E: Então diz lá.

A1- Aqui sou eu, sou eu hum...hum...C., D., F., N. e J. (pausa), vem a J. L., a M. e M.

E: E que disciplinas é que tu frequentas com os teus colegas? Quais são as disciplinas?

A1: Hum...ginástica.

E: Só ginástica?

A1: Sim.

E: Não tens mais disciplinas, com os teus colegas junto?

A1: Não, acho que não.

E: E as de teatro e isso, não tens?

A1: Teatro tenho.

E: Teatro, não é? Ok. E tu, A4? Como é que se chamam os teus colegas e que disciplinas é que tens com eles?

A4: BS, IS, M, I, P, J, MG, GM, J, S, S, MB, MA...

A1: Já chega.

E: E que disciplinas é que tens com os teus colegas?

A4: História, Português e Ciência, Ciência Política.

E: Interessante ... E tu, A2? Como é que se chamam os teus colegas?

A2: (Suspira) Ok, eu vou começar.

E: Então vá, diz lá.

A2: Tenho o N. T., tenho o N. T., que às vezes não se porta bem comigo, às vezes...ok, D., D., V. e L.

E: A tua turma são só esses colegas?

A2: São.

E: E que disciplinas tens com eles?

A2: Inglês, Português, Ginástica, fazer coisas.

E: Fazes tudo isso com estes seis colegas?

A2: Sim.

E: Ok. E tu, A3? Como é que se chamam os teus colegas?

A3: Estão aqui todos. (Aponta para o telefone). Tantos, queres ver?

E: Diz-me lá.

A3: Olhe.

E: Diga.

A3: Espera aí. (pausa) É G., professora, professora...

E: Mas a professora não é uma colega. E colegas?

A1: A3?

A3: Espera aí, G., mais (pausa)...

A1: A3, estou aqui à espera.

A3: Espera aí ... G., G., hum...C., S., G. e T. fofinho.

E: Fofinho ainda por cima. E que disciplinas vais com esses colegas? Quais são as disciplinas que estás com eles?

A3: Hum?

E: Em que disciplinas é que estás com eles?

A3: História.

E: Só?

A3: História e Português.

E: E mais?

A3: E pronto.

E: São só essas duas?

A3: Ah, e ginástica.

E: O que é que vocês gostam de fazer no recreio?

A4: Hum, eu não vou muito ao recreio, mas costumo cantar com uma amiga.

E: Cantar com uma amiga no recreio?

A3: Sim.

E: E tu A2? O que é que fazes no recreio?

A2: (Suspira) Conversar com colegas também.

E: Conversar com colegas. E tu, A1?

A1: Também é igual.

E: É igual o quê?

A1: É igual à A2.

E: E o que é que ela disse?

A1: Espera, já não sei.

A2: Falar com colegas.

E: Ela disse falar com colegas.

A1: Sim.

E: A3, o que fazes no recreio?

A3: Lanchar.

E: (risos). E com quem costumavas passar o recreio? Com quem é que costumavas passar? Uma coisa é o que tu fazes, outra coisa é com quem? Com quem é que costumavas passar o recreio?

A3: O quê?

E: Com quem estás no recreio?

A3: Com os colegas da turma, da ginástica. Gosto de jogar futebol, basquete.

E: No recreio, ok. E tu, A4? Ah, tu já tinhas dito cantar com uma amiga, não é?

A4: Sim.

E: Desculpem lá, já tínhamos dado esta volta. Onde é que vocês almoçam na escola?

A4: Eu almoço sozinho na segunda, porque eu tenho mais uma aula, não é bem uma aula, ginástica, educação física, desporto escolar.

E: Ok. E tu, onde é que almoças, A2?

A2: Eu também almoço sozinha, sem chatear colegas também.

E: Sozinha também?

A2: Sim.

E: Ok. E onde?

A2: No refeitório mesmo, do meu estágio.

E: Ok. E tu?

A4: No parque da escola ...

E: Ok. E tu, onde é que almoças?

A1: Na escola.

E: E em que sítio da escola?

A1: Na escola de [REDACTED]

E: Sim, mas em que sítio? Numa sala de aula, almoças numa sala de aula?

A1: Não, como mais no refeitório.

E: No refeitório, ok. E com quem é que tu almoças?

A1: Não, eu como sozinho com fones, a ouvir música.

E: E tu? Onde é que almoças?

A3: Ai, oh M., tu também (ri-se).

E: Com quem é que tu almoças? Ou onde é que almoças?

A3: Posso dizer?

E: Sim.

A1: Bora A3.

A3: Calma (ri-se).

A1: Vá, sem vergonha, a B. gosta de ti, vá.

A3: Diga?

A1: A B. gosta de ti, vá.

A3: Eu sei, eu sei.

E: Mas diz-me, na escola onde é que almoças e com quem?

A3: Ora bem, eu almoço no refeitório, sozinho, claro, certo?

E: E vais sozinho para o refeitório?

A3: Sim.

E: E tu? Também vais sozinho?

A1: Sim.

E: E tu, A4? No bar onde almoças, vais sozinho?

A4: Sim, sim, eu vou sozinho.

E: E tu?

A2: E eu também quero ficar sozinha ...

E: Na escola, quais são as atividades que vocês gostam mais de fazer?

A1: Comer.

A4: As atividades são pintura, atletismo, cozinha com a minha prima Joana. E tenho teatro na quinta e no sábado aqui, tango e tenho voz.

E: Ok. E agora A2. Quais são as atividades que gostas mais de fazer?

A2: Olha, por exemplo, atividades de escola, o que eu estou a fazer é, eu gosto de trabalhar.

E: Mas quais são?

A2: Do estágio mesmo.

E: É do estágio?

A2: Sim.

E: Porque é que gostas?

A2: Eu gosto de arrumar os sacos, papel, garfo, facas, colheres.

E: A1, quais são as atividades que gostas mais de fazer na escola?

A1: Atividades da escola.

E: Atividades da escola, sim.

A1: Eu escrevo, vou ler, aprender.

E: E o que é que gostas mais?

A1: É tudo.

E: É tudo?

A1: Sim.

E: E porquê?

A1: É bom.

E: Gostas de aprender, é?

A1: Sim.

E: E tu, A3? O que é que gostaste mais de fazer? Que atividades? O que é que gostas mais de fazer na escola? Está quase, nós conseguimos isto vá.

(falamos entre si)

E: O que é que gostas mais de fazer? Quais são as atividades?

A3: Ai mãe do céu! (ri-se).

(falamos entre si)

A3: O quê?

E: Quais é que são as atividades que mais gostas de fazer na escola, e porquê?

A3: Ah, na escola (ri-se) é isso mesmo (pausa) gosto de matemática para a vida.

E: Matemática para a vida é o que mais gostas e porquê?

A3: Porque eu gosto.

E: Ok, também é uma resposta. E o que é que gostas menos? O que é que não gostas de fazer?

A3: Menos.

E: O que é que gostas menos de fazer? Há alguma coisa que tu não gostes muito de fazer e que digas “não, isto não gosto muito de fazer” na escola.

A3: Não.

E: Gostas de tudo? Gostas de tudo, lá na escola?

A3: Ai, lá na escola (risos).

E: Sim.

A3: Ai, mãe do céu.

A1: A3, despacha-te.

A3: Sim, gosto de tudo.

E: Gostas de tudo, ok. E tu, A1? O que é que gostas menos de fazer na escola? Ou o que é que não gostas de fazer na escola?

A1: Da escola eu gosto muito.

E: Gostas muito, gostas de tudo?

A1: Sim.

E: E tu, A4?

A4: Eu gosto de tudo.

E: E menos?

A4: Menos nada.

E: Gostas de tudo, não é? E tu, A2? Do que é que gostas menos?

A2: Da escola, gosto de trabalhar, sem chatear os outros amigos, porque preciso de ficar sozinha, estou lá sozinha e a coisa mais importante que vou fazer é a minha vida, ficar sozinha, trabalhar imenso é o que eu vou fazer.

E: Portanto, o que tu gostas menos é de estar com os teus amigos?

A2: Não, o que eu estou a dizer é que as colegas fiquem a trabalhar longe de mim, eu não quero que chateiam comigo.

E: Ok. Agora vou fazer uma pergunta difícil, mas vocês têm de ser sinceros.

Quem é o professor que vocês mais gostam?

A4: Professor M.

(Falam entusiasmados ao mesmo tempo)

E: JM. é professor de quê?

A4: Não é J., é M.

E: O M. é professor de quê?

A4: Música.

E: É o teu professor preferido?

A2: O meu professor preferido, é a professora de inglês, M. J.

E: E é professora de quê? Qual é a disciplina dela?

A2: É inglês mesmo.

E: Ela é de inglês, tu és música (risos). E tu tua professora preferida, vocês têm muitos professores, não é?

A1: Eu?

E: Finos? Ah, e é professora de quê?

A1: Representação? É isso? O meu professor dá aula de interpretação.

E: Ah, Interpretação. E tu? Qual é o teu professor preferido e disciplina preferida?

A1: A3, escolhe. Só um.

A3: Pronto está bem, ok. Professora E. C. (entusiasmado)

E: E qual é a disciplina? É história, não é? Já sei que é a professora E. de história.

A3: De história, pronto, isso mesmo.

E: Vocês têm algumas atividades na escola, não é? Quem é que decidiu que vocês tinham aquelas atividades, foram vocês?

A4: Não. Foi os professores...

E: Foram só os professores?

A4: Os nossos pais.

E: E a ti? Quem é que escolheu as tuas disciplinas?

A2: Os meus professores.

E: Os teus professores. E as tuas?

A1: Também, também, também é igual.

E: E as tuas? Quem escolheu as tuas disciplinas? E as tuas atividades, as coisas que tu fazes?

A3: Já disse, rapariga.

E: Já? Qual era?

A3: De história.

E: Ah, essa é a tua preferida, mas eu estou a dizer quem é que escolheu as atividades, as tuas atividades, que vais a história, que vais a português, que vais a desenho, quem é que escolheu isso?

A3: Professores.

E: Os professores. Alguém te perguntou alguma coisa? O que tu gostavas de fazer?

A3: Não, bonita.

E: Não? E a ti, alguém te perguntou alguma coisa? Escolheste alguma coisa, A4? Ah, tu já disseste, eu não estou boa da cabeça, são os encarregados de

educação. Quem não decidiu nada, gostavam que vos tivessem perguntado a opinião?

A4: Os alunos.

E: Mas tu gostavas que te se tivessem perguntado, “olha A4 tens isto e isto, o que gostavas de fazer?”

E: Mas tu gostavas que te se tivessem perguntado a ti assim, “olha A4, podes fazer isto e isto, o que é que tu queres?”.

A4: Eu quero escolher (pausa), eu quero escolher um (pausa), era...era...era...era (pausa) pintura.

E: Gostavas de ter escolhido isso?

A4: Sim.

E: E não tinhas na escola?

A4: Não.

E: OK. E tu? Gostavas que te tivessem perguntado?

A2: Yap. O que eu estou a dizer, o meu trabalho que eu gosto muito é fazer desenhos.

E: Fazer desenhos.

A2: Desenhos bonitos, a cara a boca.

E: E tinhas desenho? Tinhas desenho?

A2: Eu gosto de fazer essas cenas.

E: Mas na escola tinhas desenho?

A2: Não, nunca tenho.

E: Ok. A1, gostavas que te tivessem perguntado, o que é que tu queres fazer na escola?

A1: Já sei fazer.

E: Já sabes fazer, mas perguntaram-te o que é que tu queres fazer?

A1: Sim.

E: E perguntaram? O que é que te perguntaram?

A1: Não sei.

E: Já não te lembras?

A1: Não.

E: Não te perguntaram nada?

A1: Não.

E: Gostavas que te tivesses perguntado? Que tivessem dito assim “Olha A1, queres fazer isto, queres fazer aquilo, queres escolher?”

A1: Acho que por mim não.

E: Quando vais almoçar, há muita gente? Quando costumas ir almoçar, está lá muita gente?

A3: O quê, desculpa?

E: Quando tu vais almoçar, ao refeitório, está lá muita gente?

A3: Não, porquê?

E: Para saber se estás lá sozinho, se está muita gente. Não está muita gente?

A3: Não.

E: Mas estão outros alunos?

A3: Ó rapariga, não está.

E: Não está ninguém? Vais almoçar sozinho? Não há mais ninguém no refeitório?

A3: Não.

E: E tu? No refeitório, há mais gente?

A1: Não, às vezes como sozinho.

E: Às vezes comes sozinho. E tu, quando vais almoçar, há lá mais gente?

A4: Sim, mas há um bar que serve as coisas que quisermos, e tem muitos alunos, muitas coisas e está toda a gente.

E: E tu? Quando vais almoçar está lá muita gente?

A2: (Suspira) Não, pouca gente.

E: Pouca gente? Então onde é que estão os alunos?

A2: Ahn?

E: Onde é que estão os outros alunos?

A2: Alunos estão a almoçar, preciso de almoçar sozinha.

E: Ok, precisas de almoçar sozinha, sem mais ninguém?

A2: Não.

E: Foram a visitas de estudo?

A4: Sim, ano passado.

E: Com quem?

A4: Com a turma.

E: Ok. A2, e tu? Foste com a turma?

A2: Sim, fui, fui com a visitas de estudo.

E: E com quem?

A2: Com as minhas colegas.

E: Com as seis colegas?

A2: Sim, são muitos colegas.

E: E foram muitos colegas? Ou não?

A2: Não, tem muita pouca, é a V., D., D. O D. não está, só o N., D., V. e L.

E: Ok. A1, tu foste a visitas de estudo?

A1: Não.

E: A3, foste a visitas de estudo?

A1: A3?

E: Foste a visitas de estudo? Sim ou não?

(Sem resposta)

E: Foste a visitas de estudo ou não?

A3: Sim (diz a sussurrar).

E: Com quem? Com a tua turma?

(silêncio)

E: Com a turma?

A3: Calma, calma, calma. O quê?

E: Com a turma? Foste a visitas de estudo com quem, com a turma?

A3: Sim.

E: Com a tua turma, ok. Como é que vocês se sentem quando têm que fazer coisas sozinhos, A4?

A4: Eu faço coisas sozinho, que eu faço (inaudível), escrever e cantar.

E: E gostas de fazer coisas sozinho? Ou gostas mais de fazer com a turma?

A4: Sim, com a turma e sozinho.

E: Gostas de fazer as duas coisas?

A4: Sim.

E: E tu, A2? Como é que tu te sentes quando fazes coisas sozinha.

A2: Eu fico a sentir feliz, sozinha, a conversar.

E: Sozinha? Gostas mais de fazer coisas sozinha ou com a turma?

A2: Hum ... conversar com a professora e eu.

E: Ok, a professora e tu., ok. E tu, A1? Como é que ficas quando tens que fazer as coisas sozinho?

A1: Eu consigo fazer sozinho.

E: Consegues fazer sozinho?

A1: Consigo.

E: Mas gostas mais de fazer sozinho, ou com a turma?

A1: Eu faço com eu, sou eu e são todos os colegas.

E: E tu, A3? Gostas de fazer as coisas sozinho, ou com a turma?

A3: Com a turma.

E: Com a turma, gostas mais de fazer. E como é que te sentes quando tens que fazer sozinho?

A3: Ó querida Marcelina, também não exageres.

E: Não exagero como?

Risos gerais

VI. Apoio dos pais na concretização dos sonhos dos jovens

E: Estamos quase a acabar... A3, o que é que queres fazer, agora que a escola vai acabar?

A3: Ai mãe do céu. Bela perguntinha.

E: Então vá.

A3: Jogar PlayStation.

E: Quando a escola acabar, é isso que tu queres fazer? E tu, A1, o que é que queres fazer?

A1: Para mim já sei... (A3 interrompe) Chiu, A3!

E: Sim, PlayStation e mais?

A3: Hum... ver tablet.

A2: Eu também tenho.

A3: Tens bonita?

A2: Sim, tenho duas tablets.

A3: Olhe, eu tenho PlayStation, tablet, pronto.

A2: Eu também tenho dois, na casa da mãe e na casa do pai.

A1: Agora posso eu falar?

E: Claro que podes. Então diz lá, o que é que queres fazer, quando a escola acabar?

A1: A minha escola acaba, estou de férias, todos os colegas trabalham, eu não venho à escola, porque acabei a escola e estou de férias.

E: Ok. E tu, A4?

A4: Eu gosto de férias, eu vou passar alguns dias na Nazaré, e depois quando acabar as férias, vou trabalhar na pizzaria...na pizzaria do oriente.

E: Temos de ir lá almoçar.

A2: E eu também vou.

E: Mas primeiro quando o Vasco estiver integrado, primeiro temos de esperar um bocadinho.

E: E tu, A2, o que é que queres fazer depois da escola acabar?

A2: Por exemplo, eu gostava a escola acabar, eu gostava de piscina, piscina que eu gosto.

E: E depois quando acabar a piscina, quando acabar o tempo da piscina?

A2: Gosto tanto de pensar no Cláudio, vou sempre amar dele.

E: Vais passar a vida toda na piscina?

A2: Ya. E com uma boia assim (suspira), ai que bom uma delícia.

E: Pois, mas quando eu te pergunto assim o que é que gostavas de fazer quando a escola acabar é mais se queres ir estudar, se queres ter um emprego. O que é que tu gostarias de fazer?

A2: Sim, eu gostava de fazer isso. Trabalhar, arranjar um emprego, trabalhar...

E: E já falaste com os teus pais sobre isso?

A2: Ya. O meu pai sabe e a minha mãe sabe, com certeza.

E: E tu, A4? Já falaste com os teus pais sobre isso?

A4: Ainda não, mas vou falar.

E: Ok. E tu, A1?

A1: Acho ainda não.

E: Ainda não.

E: E tu, A3? Já falaste com os teus pais sobre isso?

A3: O quê?

E: Sobre o teu futuro, que não é jogar PlayStation, é outra coisa que tu irás fazer, trabalhar ou uma coisa assim, certo?

A3: Ai, ó Marcelina.

E: Não queres trabalhar? És malandrão?

(falam entre si)

E: O que é que gostavas de fazer e já falaste com os teus pais?

A3: Eu acho que não, vou já falar.

E: Acho que é melhor. Com quem é que podes falar mais?

A3: Hum...não sei (pausa) olhe, por exemplo, vou falar com a senhora B.

E: Por exemplo, não se será uma grande ajuda, e tens que passar em pessoas que podem ser uma grande ajuda.

A3: Gosto de teatro, com a senhora Bárbara, também

E: Então e espera aí. A1, tu já falaste com os teus pais? Disseste que não ...

A1: Não.

E: OK. Toda a gente disse que não, ok. Agora outra pergunta, vocês alguns falaram, outros não falaram, como é que os vossos pais vos podem ajudar?

A4: Os nossos pais podem ajudar sim, arranjar um emprego ou arranjar umas casas novas.

E: Umas casas novas, concordam com o A4?

(Falam entre si)

E: Então, mas o que é isso de arranjar umas casas novas? É para saírem de casa?

A4: Sim, sair de casa, sair de casa e ir para outra casa.

E: E nessa casa, com quem é que tu gostavas de viver?

A4: Hum ... com companhia.

E: E quem é que poderia ser a tua companhia?

A4: Hum...futura mulher.

E: A futura mulher, ok. E tu, A1? Se saíesses de casa com quem gostarias de viver?

A1: Olha, pode ser o meu irmão.

E: Com o teu irmão? Vais sair de casa com o teu irmão?

A1: Sim.

E: Então e vais viver com o teu irmão?

A1: Vou.

E: Ok. E tu?

A2: Olha, para mim eu vou ficar com o meu tio.

A1: Eh lá!

A2: É verdade!

E: Então, mas é assim, não querem pensar em viver com amigos, namorados, ou com... E tu? Com quem é que gostavas de morar?

A2: Eu também vou sair com o meu namorado, para fora.

E: Mas vais sair para passear ou vais sair para morar?

A2: Eu vou a casa do meu namorado, fazer malas.

E: E depois vão para onde?

A2: Eu vou a casa dele dormir, arrumar a roupas, namorar e...

E: Há mais alguém que vos possa ajudar nisso? Os vossos pais podem-vos ajudar nisso, não é? E mais alguém vos pode ajudar? Acham que há mais alguém que vos pode ajudar?

A1: Acho que não.

E: A4, achas que mais alguém pode ajudar?

A4: Sim, também ajudam os amigos, os tios e tias e os primos.

E: Diz, fala. Isto não é um de cada vez, é uma conversa, podes falar.

A1: Bora A3.

A4: Bora é a última.

E: Depois ainda falta o MAPS da outra vez, mas estes vamos conseguir (ri-se).
(reclamam com o A3, para que ele fale)

E: Tenham calma, que ele está a pensar. Ele estava a pensar e deixa ver no que estava a pensar, se há mais alguém que pode ajudar, e estávamos a falar em sair de casa e morar sozinho, não era?

A2: Exatamente.

A3: Sim.

A4: Sim.

E: Vocês já pensaram em morar com amigos?

A1: Olha, eu acho que não.

A4: Com uma quinta, uma quinta ou uma casa de férias.

E: Com os amigos?

A4: Sim.

A2: Eu nunca fui, eu nunca fui a casa do Ivan, eu nunca fui.

E: Sim, mas já pensaram sair de casa e ter uma casa vossa?

A2: Sim.

E: Com os vossos amigos?

A2: Exato.

A4: Com o nosso nome.

E: Com o vosso nome, obviamente. Agora, para concluir, há mais alguma coisa que vocês queiram dizer sobre isto? Sobre os sonhos, o futuro, de quem pode ajudar? Ou alguma coisa que não tenha perguntado.

A4: Ok. Nos nossos sonhos temos de realizar...realizar os nossos... os nossos, as nossas ideias, ideias para realizar esse sonho, ideias que vêm da nossa cabeça.

E: Óbvio.

VII. Conclusão da entrevista

E: Querem dizer mais alguma coisa? Alguma coisa que me possa ter esquecido de perguntar?

A1: Não.

A2: Não.

A3: Eu acho que não

A4: Claro que não.

A1: E agora ainda estou bem cansado.

E: Eu sei que estava muito calor, vocês foram uns grandes heróis ao aguentarem estas perguntas todas.

Muito obrigada por terem respondido. As vossas respostas são muito importantes para o meu trabalho, sem a vossa ajuda não podia fazer este trabalho.

Anexo J
Questionário
Sociodemográfico

| ' ' | | ' ' |

[REDACTED] – Caracterização sociodemográfica de pais e professores

Questionário a pais e professores

Marque com uma (x) a opção correspondente à sua situação

1. GÉNERO	
Feminino	<input type="checkbox"/>
Masculino	<input checked="" type="checkbox"/>

2. IDADE (anos)	
20-30	<input type="checkbox"/>
31 - 40	<input type="checkbox"/>
41- 50	<input type="checkbox"/>
51- 60	<input type="checkbox"/>
61 -70	<input checked="" type="checkbox"/>

3. ESCOLARIDADE	
Ensino básico	<input type="checkbox"/>
2º Ciclo	<input type="checkbox"/>
3º Ciclo	<input type="checkbox"/>
Ensino Secundário	<input type="checkbox"/>
Licenciatura	<input checked="" type="checkbox"/>
Mestrado	<input type="checkbox"/>
Doutoramento	<input type="checkbox"/>

4. PROFISSÃO	[REDACTED]
---------------------	------------

Anexo L
Consentimento Informado
para os Jovens

| " | | " |

1. QUEM SOU EU?

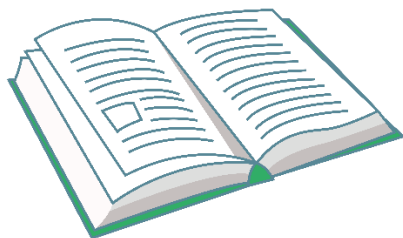


Olá.

O meu nome é Marcelina Souschek.

Vou fazer um **estudo**, porque estou a tirar um curso que se chama Mestrado em Educação Especial - Problemas de Cognição e Multideficiência na Escola Superior de Educação de Lisboa.

2. O QUE É UM ESTUDO?



Um estudo é uma maneira de saber mais sobre temas que nos interessam.

3. O QUE É UM CURSO?



Um curso é um conjunto de disciplinas, onde se aprendem coisas. Neste caso o tema é a educação para todos. Falamos de como todos podemos aprender juntos. É muito parecido à tua escola, onde tens diferentes disciplinas, com professores diversos.

4. O QUE É UMA ESCOLA SUPERIOR?



É uma escola para quem já acabou o 12º ano e para quem quer continuar a estudar.

Esta escola já não é obrigatória.

As pessoas só frequentam se quiserem.

5. QUERES PARTICIPAR NO MEU ESTUDO?

Quer participar do estudo?

- Sim, eu quero
- Sim, quero continuar
- Não, não quero continuar

Participar num estudo é **voluntário**, quer dizer que só participo, se eu quiser.

Podes decidir:

- Sim, eu quero;
- Sim, quero continuar;
- Não, não quero continuar.

Também podemos mudar de ideias e dizer em qualquer altura que “já não me apetece”.

6. O QUE EU QUERO SABER NO MEU ESTUDO:

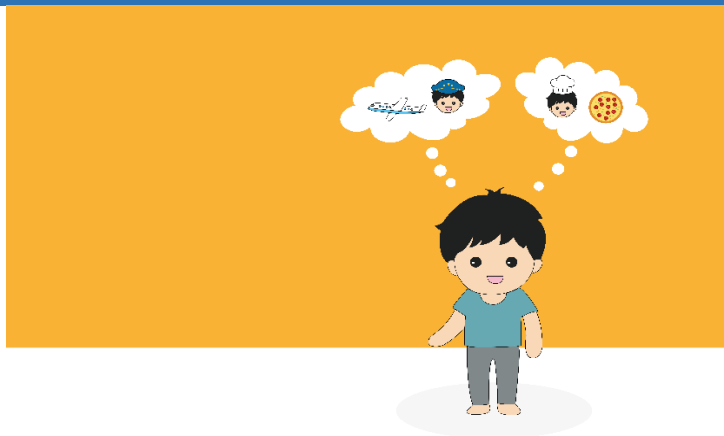


- Quais são os teus sonhos.

Também quero saber:

- O que gostas de fazer na escola?
- O que gostarias de fazer quando já não fores à escola?
- Se há alguma coisa que gostarias de experimentar ou ter?
- Se os teus sonhos são importantes e respeitados pelos teus pais e professores?
- Se os teus pais e professores conhecem os teus sonhos?
- Como é que os teus pais e professores te ajudam a concretizar os teus sonhos.

7. O QUE É UM SONHO?



Sonhos são coisas que nós gostaríamos muito de fazer ou ter. Por exemplo, eu quando era jovem o meu sonho era viajar e conhecer o mundo.

Nem sempre conseguimos que um sonho se torne realidade.

8. O QUE SIGNIFICA RESPEITAR?



Quer dizer que te apoiam mesmo quando as pessoas têm outra opinião.

Os teus sonhos e a tua vontade é que contam.

9. QUANDO É ONDE NOS VAMOS ENCONTRAR?



Se quiseres participar, vamos encontrar-nos na sede da P21.
Vamos combinar um horário em que todos possam estar presentes.

10. COMO VAMOS CHEGAR ÀS RESPOSTAS?



Vamos fazer um **GRUPO FOCAL**. Aqui estaremos todos.
Vamos fazer um **MAPS**. Aqui serás só tu e a Marcelina.

11. O QUE É UM GRUPO FOCAL?



Um grupo focal é um grupo de pessoas para falar sobre um tema que conhecem muito bem.

No nosso grupo focal vão participar os A1, A2, A3 e A4.

Eu vou conversar convosco e a V. vai filmar, se vocês concordarem. Só filmo se todos disserem que sim.

A filmagem serve para me lembrar de tudo o que conversarmos e não vai ser mostrada a ninguém.

12. O QUE É UM MAPS?



O MAPS é uma folha grande onde escrevemos e desenhamos os nossos sonhos e como podemos alcançá-los. Também apontamos os nossos medos e as pessoas que são importantes na nossa vida

Parte 2

PERCEBI

NÃO PERCEBI

SIM

NÃO



A Marcelina está a fazer um trabalho.

No trabalho quer saber quais são os meus sonhos.

Vou participar num grupo para conversarmos sobre os sonhos.

Este grupo chama-se grupo focal.

Só participo, se eu quiser.

Posso desistir, se eu quiser.

Posso dizer o que eu quero e penso.

Ninguém vai saber o que eu disse.

Quando tiver dúvidas, posso perguntar.

Posso dar a minha opinião para melhorar o trabalho

Tenho o email e o número de telefone da Marcelina para esclarecer as minhas dúvidas.

No fim do trabalho quero saber o que a Marcelina descobriu.

Tenho um vídeo com todas estas explicações

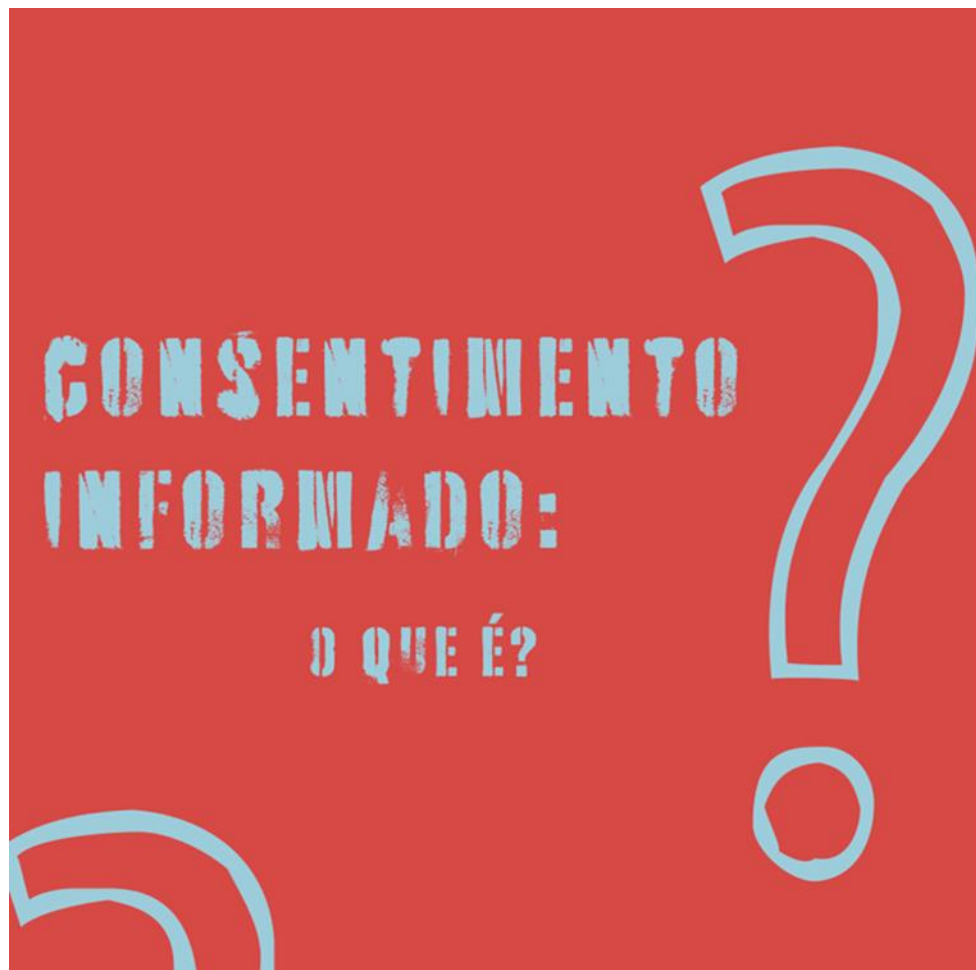
Posso ver o vídeo sempre que quiser

Fonte: Adaptado de Burtler, Cresswell, Nicoletta e Truffey-Wijne (2012); Googlay e Moore (2000). Imagens de Posnanski (2022)

ANEXO M

Brochura "Consentimento
informado: O que é?"

| ' ' | ' ' |



capa

QUEM SOU EU?

O meu nome é Marcelina Souschek.
Vou fazer um estudo,
porque estou a tirar um curso que se
chama Mestrado em Educação Especial
- Problemas de Cognição e Multidefici-
ência na Escola Superior de Educação de
Lisboa

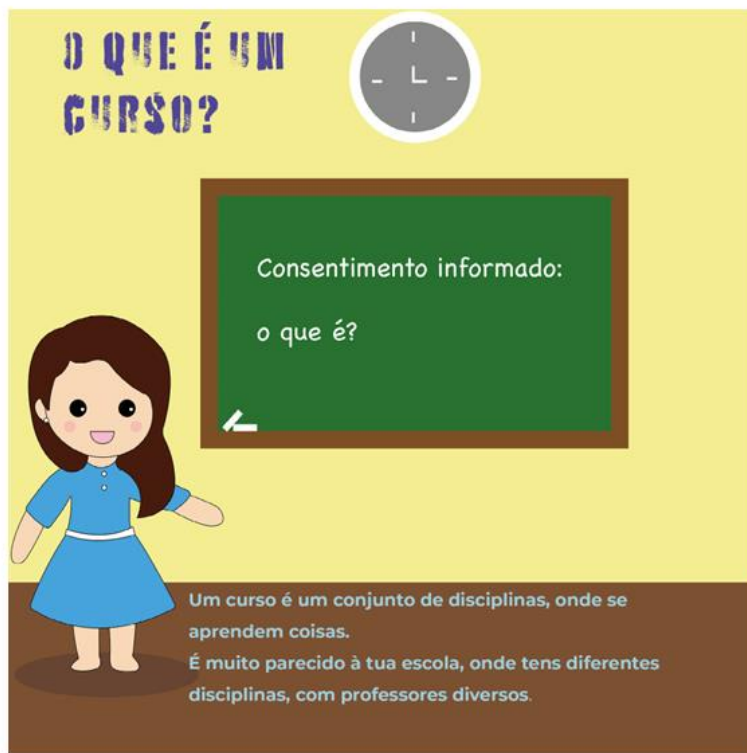


O QUE É UM ESTUDO?

Um estudo é uma maneira de saber mais sobre
temas que nos interessam.



O QUE É UM CURSO?



Consentimento informado:
o que é?

Um curso é um conjunto de disciplinas, onde se aprendem coisas.
É muito parecido à tua escola, onde tens diferentes disciplinas, com professores diversos.

O QUE É UMA ESCOLA SUPERIOR?

É uma escola para quem já acabou o 12º ano e para quem quer continuar a estudar.
Esta escola já não é obrigatória.
As pessoas só frequentam se quiserem.



Quer participar do estudo?

- Sim, eu quero
- Sim, quero continuar
- Não, não quero continuar

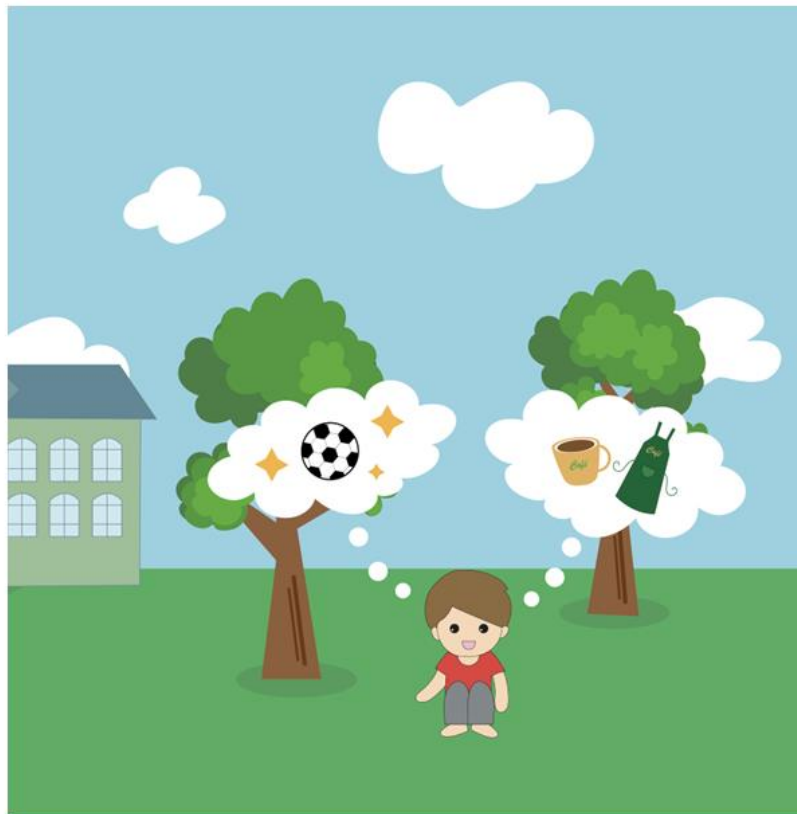
QUER PARTICIPAR DO MEU ESTUDO?

Participar num estudo é voluntário, quer dizer que só participo, se eu quiser.

Podes decidir:

- Sim, eu quero;
- Sim, quero continuar;
- Não, não quero continuar.

Também podemos mudar de ideias e dizer em qualquer altura que "já não me apetece".



O QUE EU QUERO SABER NO MEU ESTUDO?

- Quais são os teus sonhos.
- Também quero saber:
- O que gostas de fazer na escola?
 - O que gostarias de fazer quando já não fores à escola?
 - Se há alguma coisa que gostarias de experimentar ou ter?
 - Se os teus sonhos são importantes e respeitados pelos teus pais e professores?
 - Se os teus pais e professores conhecem os teus sonhos?
 - Como é que os teus pais e professores te ajudam a concretizar os teus sonhos.

O QUE SÃO SONHOS?

Sonhos são coisas que nós gostaríamos muito de fazer ou ter. Por exemplo, eu quando era jovem o meu sonho era viajar e conhecer o mundo.
Nem sempre conseguimos que um sonho se torne realidade.



O QUE SIGNIFICA RESPEITAR?

Quer dizer que te apoiam mesmo quando as pessoas têm outra opinião.
Os teus sonhos e a tua vontade é que contam.

Não concordo com isso, mas respeito a tua decisão.

Se quiseres participar, vamos encontrar-nos na sede da P21.
Vamos combinar um horário em que todos possam estar presentes.

ONDE NOS VAMOS ENCONTRAR?

O É UM GRUPO FOCAL?

Um grupo focal é um grupo de pessoas para falar sobre um tema que conhecem muito bem. No nosso grupo focal vão participar os A1, A2, A3 e A4. Eu vou conversar convosco e a V. vai filmar, se vocês concordarem. Só filmo se todos disserem que sim. A filmagem serve para me lembrar de tudo o que conversarmos e não vai ser mostrada a ninguém



O QUE É UM MAPS?



O MAPS é uma folha grande onde escrevemos e desenhamos os nossos sonhos e como podemos alcançá-los. Também apontamos os nossos medos e as pessoas que são importantes na nossa vida

contracapa

Ficha Técnica

Título: Consentimento informado: o que é?

Autoria e Conceção Gráfica: Souschek, Marcelina

Ilustração: Posnanski, Janis

ESE/IPL, 15 de novembro 2022 | 1ª edição

Esta brochura é parte integrante da Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para a obtenção do grau de mestre em Educação Especial - Especialidade em problemas de cognição e multideficiência com o título: PENSAR O FUTURO À SAÍDA DA ESCOLARIDADE OBRIGATÓRIA NA VOZ DE JOVENS COM PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL.

ANEXO N
Grelha de Codificação das
Entrevistas a Pais e PEE

| | ' ' | | ' ' |

TEMA	ESCOLA	Frequência das unidades de registo		
		país	PEE	total
Categoria 1	Preocupações sobre o percurso escolar anterior			
Subcategoria	i. Assegurar a frequência no ensino regular	4		4
	ii. Garantir a igualdade de oportunidades	1		1
	total	5	0	5
Categoria 2	Expetativas face às aprendizagens escolares			
Subcategoria	i. Realização de aprendizagens académicas	1		1
	ii. Desenvolvimento da autonomia	2		2
	total	3	0	3
Categoria 3	Atividades facilitadores à participação e autonomia			
Subcategoria	i. Aprender a mudar de sala	5		5
	ii. Carregar o cartão escolar	3		3
	iii. Conhecer o espaço escolar	29	11	40
	iv. Conhecer o espaço exterior à escola	3		3
	v. Ler e respeitar o horário	4	5	9
	vi. Ensinar a andar na rua autonomamente		12	12
	vii. Ensinar a respeitar a vez		1	1
	viii. Não fazer por eles		7	7
	total	44	25	69
Categoria 4	Fatores facilitadores à participação e autonomia			
	i. Atitude do PEE face à inclusão		2	2
	ii. Atitude do professor titular face à deficiência	23	26	49
	iii. Boa relação com a comunidade escolar	6		6
	iv. Capacidade de se comunicar com os outros		3	3

Subcategorias	v.	Características e perfil do aluno	10		10	
	vi.	Conhecer o espaço escolar				
	vii.	Conhecer os funcionários da escola		1	1	
	viii.	Diferenciação pedagógica e flexibilidade curricular		9	9	
	ix.	Envolvimento dos pares	11	14	25	
	x.	Envolvimento e participação de toda a comunidade escolar		10	10	
	xi.	Escolher os professores com uma atitude mais inclusiva		5	5	
	xii.	Frequentar a turma de referência	29		29	
	xiii.	Frequentar a turma de referência	14	9	23	
	xiv.	Maior exigência do Ministério da Educação face à a atitude discriminatória de professores		2	2	
	xv.	Realizar atividades extracurriculares conjuntas (visitas de estudo, desporto escolar, etc.)	4		4	
	xvi.	Saber o que quer		3	3	
	xvii.	Sentido de responsabilidade do aluno		6	6	
	xviii.	Ter aprendizagens significativas		4	4	
	xix.	Trabalho cooperativo família-escola-PEE		1	1	
	total			90	65	155
	Categoria 5	Fatores dificultadores à participação e autonomia				
	Subcategorias	i.	Atraso no desenvolvimento intelectual	9		
		ii.	Baixas expectativas dos profissionais	3		
iii.		Escassez de atividades com a turma de referência	1			
iv.		Escola centrada nos resultados	5			
v.		Excesso de diferenciação curricular	5			
vi.		Falta de apoio especializado face às necessidades do aluno	2			
vii.		Falta de envolvimento da comunidade escolar	1			
viii.		Fazer as “coisas” por eles	12			
ix.		Pertença a uma turma exclusivamente de alunos com necessidades específicas	6			
x.		Protecionismo dos pais	7			

	xi. Respostas educativas /atividades desadequadas	17		
	xii. Dificuldades de memória e abstração		5	
	xiii. Desresponsabilização do aluno		1	
	xiv. Falta de comunicação entre direção de escola, direção de turma e PEE		10	
	xv. Professores não consideram os alunos com deficiência seus alunos		7	
	xvi. Teimosia do aluno		6	
	xvii. Exclusão das atividades da turma de referência		5	
	total	57	39	96
Categoria 6	Percepção positiva sobre o funcionamento do Ensino Secundário			
Subcategorias	i. Implementação estratégias e recursos adequados	15		15
	ii. Promoção da participação e autonomia do aluno na escola	24		24
	iii. Satisfação da família com as atividades propostas pela escola	10		10
	iv. Satisfação do aluno	6		6
	total	54		54
Categoria 7	Percepção negativa da escola			
Subcategorias	i. Exclusão dos alunos com PDI das disciplinas consideradas teóricas		4	
	ii. Falta de qualidade dos currículos dos alunos com PDI		7	
	iii. Preparação precária/inexistente dos alunos com PDI para outros níveis de ensino		5	
	iv. Formação precária dos PEE		18	
	v. Expetativas baixas face aos alunos		5	
		0	39	39
Categoria 8	Percepção de inclusão na escola			
Subcategorias	i. A inclusão ainda não existe		8	8
	ii. A inclusão é um direito		1	1
	iii. A inclusão é uma aprendizagem positiva para todos		4	4
	iv. A inclusão é uma questão de mentalidade e atitude		12	12
	v. A inclusão não é uma questão de recursos		1	1
	vi. Permite projetos educativos individualizados e centrados na pessoa		7	7
	total	0	33	33

TEMA	APOIOS			
Categoria 1	Perceção negativa sobre os apoios na escola			
Subcategoria	i. Ausência de recursos humanos especializados	9	24	33
	ii. Crítica à má gestão estatal sobre os apoios	9		9
	iii. Dificuldade em incluir técnicos externos	5		5
	iv. Falta de apoio da escola enquanto instituição		2	2
	v. Falta de continuidade na equipa de EE	1		1
	vi. Ineficácia dos apoios	19		19
	total	40	26	66
Categoria 2	Perceção positiva sobre os apoios na escola			
Subcategorias	i. Apoio da comunidade (junta de freguesia, etc.)		1	1
	ii. Apoio da direção da escola		4	4
	iii. Apoio de departamento de EE	1	1	2
	iv. Apoio de técnicos especializados (psicologia, etc.)	2	3	5
	v. Apoio do PEE	1	21	22
	vi. Apoio dos funcionários		10	10
	vii. Apoio dos professores titulares		4	4
	viii. Orientação vocacional		2	2
	ix. Apoio de organizações especializadas na procura de opções	5	6	11
	x. Eficácia dos apoios na escola	13		13
	xi. Encaminhamento para instituições especializadas		1	1
	xii. Família envolvida e preocupada		2	2
	xiii. Trabalho cooperativo com a família e técnicos exteriores	1		1
	total	23	55	78
Categoria 3	Perceção negativa sobre os apoios após a conclusão da escolaridade obrigatória			
Subcategorias	i. Apoios dependem do acesso à informação dos pais		2	2
	ii. Desconhecimento face aos apoios	9	18	27
	iii. Inexistência de apoios institucionais		44	44
	iv. Inexistência de serviços de orientação profissional ou ocupacional	1		1

	v. Responsabilização do estado pela inexistência de respostas inclusivas	10		10
	total	20	64	84
TEMA	FUTURO			
Categoria 1	Sentimentos em relação ao futuro			
Subcategoria	i. Angústia por não ter conseguido concretizar os objetivos (autonomia do aluno)		1	1
	ii. Esperança face ao futuro	2		2
	iii. Frustração pela falta de cooperação escola-família em relação ao planeamento da transição pós-escolar		3	3
	iv. Insatisfação face às práticas das instituições para as PCD	4		4
	v. Medo de não encontrar uma resposta	19	1	20
	vi. Persistência familiar na procura de respostas	15		15
	vii. Receio de não haver retorno do investimento	6		6
	viii. Revolta pela inexistência de respostas inclusivas após a conclusão da escolaridade obrigatória	4		4
	ix. Satisfação face à autonomia alcançada pelo aluno		2	2
	total	50	7	57
Categoria 2	Preocupação em relação ao futuro			
Subcategoria	i. Ausência de círculo de amigos		7	7
	ii. Ausência de relações amorosas		22	22
	iii. Falta de autonomia nas deslocações		15	15
	iv. Falta de autonomia para a vida diária		3	3
	v. Falta de ocupação após a conclusão do ensino secundário		8	8
	vi. Família como único apoio		3	3
	vii. Indiferença da escola face ao futuro dos jovens	1		1
	viii. Inexistência de apoios	39		39
	ix. Inexistência de empregos em part-time	1		1
	x. Inexistência de formação específica após a conclusão da escolaridade obrigatória	3		3
	xi. Receio de não encontrar um lugar numa instituição especializada		7	7
	xii. Necessidade de apoio permanente	5		5

	xiii. Conseguir apenas uma ocupação de tempos livres (OTL)		2	2
	xiv. Regressão cognitiva por falta de ocupação após escolaridade obrigatória	7		7
	xv. Resistência dos pais em aceitar o encaminhamento para instituições especializadas com respostas segregadas		4	4
	total	56	71	127
Categoria 3	Expetativas em relação ao futuro			
Subcategoria	i. Adquirir maturidade	4		4
	ii. Ter apoio à Vida Independente/Poder morar sozinho	6		6
	iii. Ter apoio e satisfação da família		3	3
	iv. Continuar a aprendizagem (profissional e / ou académica)	22		22
	v. Continuar a estudar (aprendizagem académica)		7	7
	vi. Desenvolver o sentido de responsabilidade		1	1
	vii. Ter um emprego remunerado		1	1
	viii. Realizar-se pessoalmente / ser feliz / gostar daquilo que faz	10	4	14
	ix. Saber gerir o seu dinheiro	3		3
	x. Ser ativo e participativo	2		2
	xi. Ser independente e autónomo	7	9	16
	xii. Ser útil à sociedade (ter uma ocupação, emprego remunerado, pagar os impostos, etc.)	19		19
	xiii. Ter apoio especializado	1	2	3
	xiv. Ter reconhecimento social	1	21	22
	xv. Ter um horário laboral		2	2
	xvi. Ter uma ocupação prática (não académica)		2	2
	xvii. Viver sozinho		1	2
	total	51	48	99
TEMA	SONHOS			
Categoria 1	Sonhos do jovem na perspetiva da família e do PEE			
	i. Agradar ao outro		3	3
	ii. Casar e ter uma casa		4	4

Subcategorias	iii.	Continuar a aprender (formação na área da informática, teatro, padel, etc.)	5	3	8
	iv.	Desconhecimento dos sonhos do jovem	8	5	13
	v.	Estar com a família		2	2
	vi.	Fazer e compor música		9	9
	vii.	Fazer teatro		5	5
	viii.	Ir para a universidade	2		2
	ix.	Morar em casa dos pais	5		5
	x.	Ser chef de cozinha		1	1
	xi.	Ser feliz		5	5
	xii.	Ter tempos livres (Playstation, ver televisão, estar com amigos)	1	1	2
	xiii.	Ter uma namorada/o	3	2	5
	xiv.	Tirar a carta de condução	2		2
	xv.	Trabalhar (McDonalds, cozinha, com crianças e com animais, multimédia ou música, polícia judiciária)	5	9	14
	total			31	49
Categoria 2	Entraves à concretização dos sonhos				
Subcategoria	i.	Atividade sem rotina	3		
	ii.	Ausência do sentido de responsabilidade	9		
	iii.	Baixas expetativas face às capacidades do jovem	2		
	iv.	Desconhecimento dos sonhos do jovem	8	5	13
	v.	Desvalorização da opinião do jovem	1	2	3
	vi.	Desvalorização das questões afetivas por parte dos pais		7	7
	vii.	Falta de clareza na dicção e expressão oral		2	2
	viii.	Não saber (ainda) o que quer	24	1	25
	ix.	Não ser independente a nível económico e social	13		13
	x.	Protecionismo exagerado da família	5	4	9
	xi.	Ser imaturo e irrealista nas expetativas	31	9	40
	xii.	Situação pandémica	2		2
total			100	30	130

Categoria 3	Facilitadores à concretização dos sonhos			
Subcategoria	i. Apoio e envolvimento da família	19	18	37
	ii. Suporte financeiro da família	1		1
	iii. Ter experiências diversificadas e prazerosas	12		12
	iv. Ter rotinas	1		1
	v. Usar o dinheiro	9		9
	total	42	18	60
TEMA	COMPETÊNCIAS E DIFICULDADES			
Categoria 1	Identificação das competências			
Subcategoria	i. Aluno colaborativo		1	1
	ii. Capacidade de aprender	5	5	10
	iii. Capacidade de lidar com crianças		3	3
	iv. Capacidade de solucionar problemas		1	1
	v. Competência de nível relacional	8	17	24
	vi. Competências a nível da autonomia	5	20	25
	vii. Competências ao nível da organização	6		6
	viii. Competências ao nível do desporto	1		1
	ix. Competências digitais		3	3
	x. Sabe identificar o que quer para o seu futuro		1	1
	xi. Sentido de responsabilidade	2	2	4
	total	27	52	79
Categoria 2	Identificação das dificuldades			
Subcategorias	i. Dificuldade em cumprir tarefas de que não gosta	1		1
	ii. Dificuldade em interagir com os pares		3	3
	iii. Dificuldade em manusear o dinheiro		2	2
	iv. Dificuldade em se deslocar autonomamente	3	1	4
	v. Dificuldades a nível da abstração e memória		5	5
	vi. Dificuldades em responder a questões do dia a dia		3	3
	vii. Falta de responsabilidade e de maturidade		11	11

	viii. Incapacidade de se autorrepresentar	24	4	28
	ix. Não ter a noção do tempo	4	5	9
	total	32	34	66
TEMA	PERCEÇÃO SOBRE A IMPLEMENTAÇÃO DO PIT			
Categoria 1	Níveis diferentes de participação na conceção do PIT			
Subcategoria	i. Ausência de participação por parte do aluno	6	7	13
	ii. Participação ativa da família	3	4	7
	iii. Participação ativa do aluno	6	4	10
	iv. Participação da PEE e dos técnicos do CRI	2	4	6
	v. Participação de técnicos exteriores	2	2	4
	vi. Participação pontual da família	5		5
	vii. Participação pontual do aluno	3		3
	total	27	20	47
Categoria 2	Perceção negativa sobre a pertinência do PIT			
Subcategoria	i. Dificuldade de assegurar o estatuto do aluno	9		9
	ii. Dificuldade em assegurar o envolvimento com os pares	6		6
	iii. Idade prevista é inadequada porque precoce demais	12		12
	total	27	0	27
Categoria 3	Perceção negativa sobre a implementação do PIT			
Subcategorias	i. Apoio insuficiente a nível de recursos humanos e financeiros para o acompanhamento do PIT	10	4	14
	ii. Falta de eficácia do PIT na transição	7		7
	iii. Identificação desadequada das necessidades e gostos dos alunos	23		23
	iv. Legislação é omissa		3	3
	v. PIT retira os alunos do contexto escolar e do contacto com os pares	5		5
	vi. Realização do PIT na própria escola		4	4
	vii. Reconhecimento precário do Ministério da Educação sobre a importância do PIT		8	8
	total	44	19	63
Categoria 4	Perceção positiva sobre a implementação do PIT			

Subcategoria	i. Alternativa ao currículo acadêmico	2		2
	ii. Ampliar o número de relações pessoais		8	8
	iii. Cooperação família – escola		3	3
	iv. Flexibilidade escolar em organizar o PIT (Substituição do PIT pela FCT) ²⁰		5	5
	v. Medida educativa eficaz	2	1	3
	vi. Possibilidade de realizar atividades / experiências que vão ao encontro dos desejos	4	8	12
	vii. Preparação dos pais para a transição dos filhos		4	4
	viii. Preparação para o mundo do trabalho		2	2
	ix. Sensibilização da comunidade para a deficiência		5	5
	total	8	37	44
Categoria 5	Propostas de melhoramento na implementação do PIT			
Subcategoria	i. Criação de uma bolsa empresas e /ou parceiros	4	4	8
	ii. Escolha criteriosa do local de estágio	4	3	7
	iii. Implementação após a escolaridade obrigatória	6		6
	iv. Permitir uma ligação à escola após a escolaridade obrigatória	2		2
	v. Tutor que faça a ligação trabalho - escola		3	3
	total	16	10	26

²⁰ Formação em Contexto de Trabalho (FCT), obrigatório para alunos que frequentam cursos profissionais

Anexo 0
Grelha de Codificação do
Grupo Focal realizado aos
Jovens

| | ' ' | | ' ' |

TEMA	ESCOLA	Frequência das unidades de registo				
		A1	A2	A3	A4	total
Categoria 1	Atividades escolares					
Subcategoria	i. Aprendizagens académicas (escrever, testes, fichas, matemática, inglês, história, etc.)	5	8	6	3	22
	ii. Estágio no âmbito do PIT		2		1	3
	iii. Teatro			1		1
	iv. Tempos livre com os pares (correr, ouvir música, jogar futebol, etc.)	2			1	3
	v. Visitas de estudo		1	2	1	4
					total	33
Categoria 2	Relações afetivas na escola	A1	A2	A3	A4	
	i. Boa relação com colegas da turma de referência	3	2	2	4	11
	ii. Boa relação com os funcionários da escola			2		2
	iii. Boa relação com os professores regulares	3	1	1	1	6
	iv. Relação tensa com os colegas de turma		4			4
					total	23
Categoria 3	Sentimentos em relação à escola	A1	A2	A3	A4	
	i. Desagrado face ao bullying experienciado	1	5		1	7
	ii. Satisfação em relação à escola	2	4	2	2	10
	iii. Satisfação em relação às atividades propostas pelos professores				1	1
	iv. Tristeza face à conclusão da escolaridade obrigatória	1	3			4
					total	24

Categoria 4	Percepção positiva da escola	A1	A2	A3	A4	
	i. PIT é do agrado do aluno		2		2	4
	ii. Prazer em frequentar as disciplinas com a turma de referência		1			1
	Recreio como espaço preferencial	3				1
				total		6
Categoria 5	Nível de Autonomia e participação	A1	A2	A3	A4	
	i. Almoça sozinho	4	2	3	3	12
	ii. Conhece o espaço escola	2	1	3	1	7
	iii. Desloca-se autonomamente para a escola				1	1
	iv. Falta de autonomia na deslocação para a escola	1	1	1		3
	v. Frequência de apenas alguma disciplina em turma específica	1	1			2
	vi. Frequência de disciplinas com a turma de referência	1		3	1	4
	vii. Frequenta o recreio juntamente com os colegas de turma	5	2	2		9
	viii. Não vai ao recreio com os colegas de turma				1	1
				total		39
TEMA	APOIOS NA CONCRETIZAÇÃO DOS SONHOS					
Categoria 1	Apoios na escola	A1	A2	A3	A4	
	i. Apoio da Terapeuta da fala			1		2
	ii. Apoio na área da psicologia		1		1	2
	iii. Colegas		3			3
	iv. Funcionários da escola		2	1	1	4
	v. PEE	2	1	2		5
	vi. Professores regulares		1		1	2
				total		18
Categoria 2	Apoios fora da escola	A1	A2	A3	A4	
	i. Amigos		1			1
	ii. Associação P21			5		5
	iii. Família (mãe, pai, irmãos, avós, etc.)	9	4		3	16
	iv. Psicóloga				1	1

						total	23
TEMA	FUTURO						
Categoria 1	Preocupações face ao futuro do seu aluno	A1	A2	A3	A4		
	i. Ficar em casa sem ocupação	2			2		4
Subcategoria	ii. Manter os amigos na P21		1		1		2
						total	6
Categoria 2	Expetativas face ao futuro	A1	A2	A3	A4		
	i. Fazer a escola e faculdade		1		1		1
	ii. Não sabe o que espera do futuro	1					1
	iii. Poder escolher as atividades de tempos livres (Playstation, Tablet, cantar, desenhar, etc)			7			7
	iv. Ser fixe		1				1
	v. Ter amigos	1					1
	vi. Ter férias	3	2				5
	vii. Ter o meu trabalho/emprego		3		2		5
	viii. Ter um namorado		2				2
						total	10
Categoria 3	Sentimentos dos jovens face ao futuro	A1	A2	A3	A4		
	i. Incerteza face ao futuro	2	1	1	2		6
	ii. Satisfação face ao “ser adulto”	2	11				13
	iii. Tristeza face à despedida da escola		3				3
						total	22
TEMA	SONHOS						
Categoria 1	Sonhos dos jovens	A1	A2	A3	A4		
	i. Arranjar um emprego		4		1		5
	ii. Fazer música				2		2
	iii. Fazer um curso de teatro (ser ator, fazer novelas)	6			2		8
	iv. Ir para a faculdade		1				1
	v. Ir para a polícia judiciária			2			2

	vi. Namorar		1			1
	vii. Organizar concertos				2	2
	viii. Ser cantor	1			2	3
	ix. Ter tempos livres e de lazer (fazer desporto, jogar playstation, ver televisão, etc.)		3	7	2	10
	x. Viver com os pais			1		1
	xi. Viver sozinho (amigos, namorada, etc.)	1	2		3	6
					total	41
Categoria 2	Entraves à concretização dos sonhos	A1	A2	A3	A4	
	i. Escolha das atividades é feita pelos pais	2	1	2	3	8
	ii. Escolha das atividades é feita pelos professores			2	1	3
					total	12

Anexo P
Material de Apoio
extraído do Software
Atlas.ti 22

|' '' | | ''

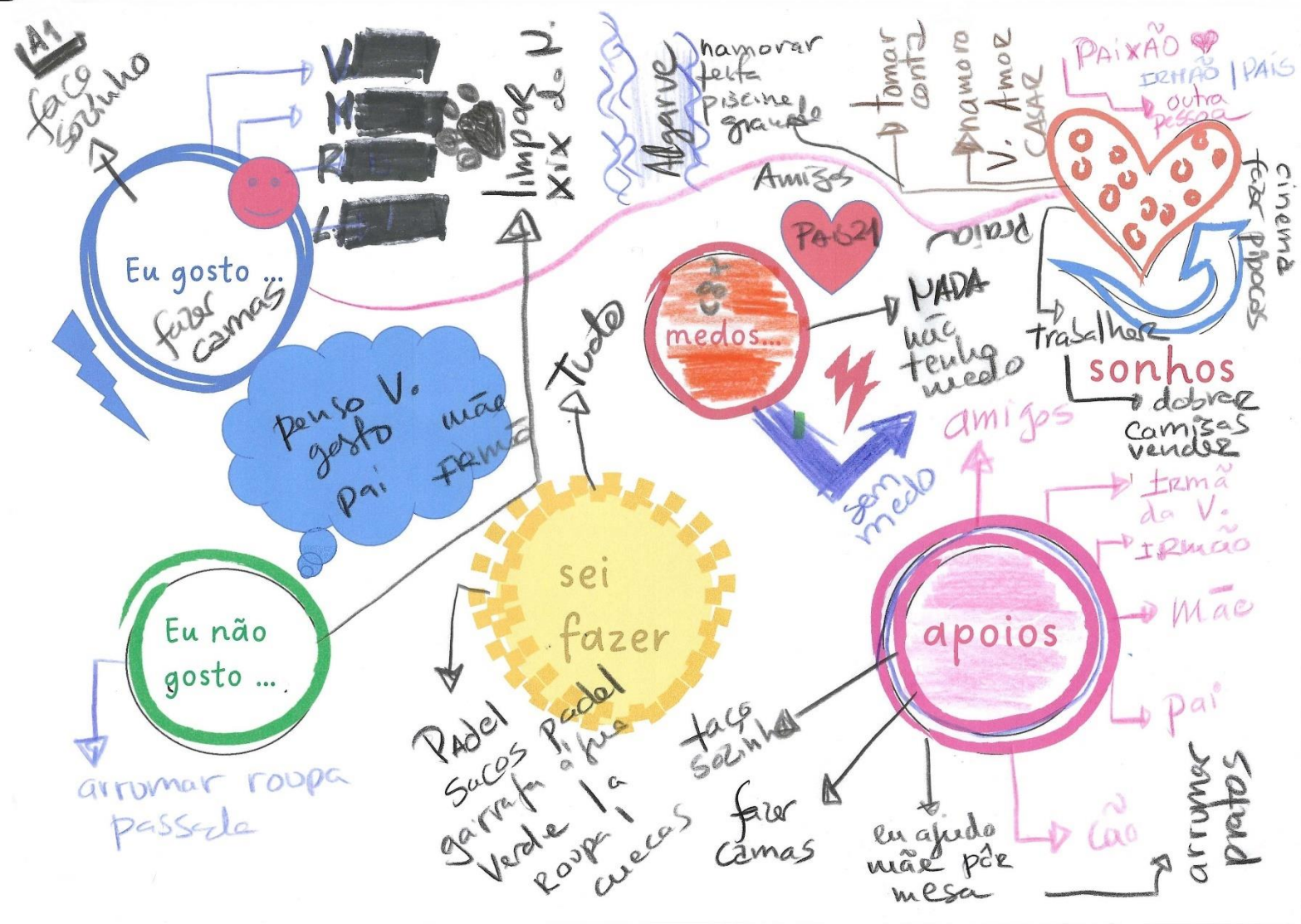
	5: EP1	6: EP2	7: EP3 (A+B)	8: EP4
	255	121	216	226
● Aprender... 5	•	•	•	•
● Carregar o... 3	•			
● Conhecer... 29	•	•		•
● Conhecer... 3		•		•
● Ler o horár... 12	•	•	•	•
● Ativi... 8 72	•	•	•	•

- 1 Código
- 43 ● Baixas expectativas dos profissionais
- 43 ● Baixas expectativas face às capacidades do jovem
- 44 ● Boa relação com a comunidade escolar
- 45 ● Capacidade de aprender
- 46 ○ Capacidade de lidar com crianças
- 47 ○ Capacidade de se comunicar com os outros
- 48 ○ Capacidade de solucionar problemas
- 49 ● Características e perfil pessoais
- 50 ● Carregar o cartão escolar
- 51 ● Casar e ter casa
- 52 ○ Certificação inexistente ou precária
- 53 ● Competência a nível relacional
- 54 ● Competências a nível da autonomia
- 55 ● Competências ao nível da organização
- 56 ● Competências ao nível do desporto
- 57 ○ Competências digitais
- 58 ● Conhecer o espaço escolar
- 59 ● Conhecer o espaço exterior à escola
- 60 ● Conhecer os funcionários da escola
- 61 ● Conhecimento ao nível das novas tecnologias (internet, redes sociais, playstation)
- 62 ● Continuar a aprender (formação na área da informática, teatro, padel, etc.)
- 63 ● Continuar a aprendizagem (profissional e / ou académica)
- 64 ○ Continuar a estudar (aprendizagem académica)
- 65 ● Cooperação escola - família
- 66 ● Criação de uma bolsa de empresas e/ou parceiros
- 67 ● Crítica à má gestão estatal dos apoios
- 68 ○ Cumprimento da legislação
- 69 ● Desconhecimento dos sonhos do jovem
- 70 ● Desconhecimento face aos apoios
- 71 ○ Desenvolver o do sentido de responsabilidade
- 72 ● Desenvolvimento da autonomia
- 73 ○ Desilusão face aos resultados alcançados
- 74 ○ Desilusão face aos resultados conseguidos
- 75 ○ Desresponsabilização do aluno
- 76 ○ Desvalorização da opinião do jovem
- 77 ○ Desvalorização das questões afetivas por parte dos pais
- 78 ○ Diferenciação pedagógica e flexibilidade curricular
- 79 ○ Dificuldade em assegurar o envolvimento com os pares
- 80 ● Dificuldade em assegurar o estatuto do aluno
- 81 ● Dificuldade em cumprir tarefas que não gosta

- 1 Código
- 2 ○ 3 Ps
- 3 ● A inclusão ainda não existe
- 4 ● A inclusão como um processo de aprendizagem positiva para todos
- 5 ● A inclusão é um direito
- 6 ● A inclusão é uma questão de mentalidade e atitude
- 7 ● A inclusão não é uma questão de recursos
- 8 ● Adquirir maturidade
- 9 ● Agradar ao outro
- 10 ● Alternativa ao currículo académico
- 11 ○ Aluno colaborativo
- 12 ○ Ampliar o número de relações pessoais
- 13 ● Ansiedade por não ter conseguido concretizar os objetivos (autonomia do aluno)
- 14 ● Apoio à vida independente para poder morar sozinho
- 15 ● Apoio da comunidade (junta de freguesia, etc.)
- 16 ● Apoio da direção
- 17 ○ Apoio da família e satisfação da família
- 18 ○ Apoio de departamento de EE
- 19 ● Apoio de organizações especializadas na procura de opções
- 20 ● Apoio de técnicos especializados (psicologia)
- 21 ● Apoio do PEE
- 22 ● Apoio dos funcionários
- 23 ● Apoio dos professores titulares
- 24 ● Apoio e envolvimento da família
- 25 ● Apoio insuficiente a nível de recursos humanos e financeiros para o acompanhamento do PIT
- 26 ○ Apoio limitado dos professores regulares
- 27 ○ Apoio na auscultação dos pais face aos sonhos do aluno
- 28 ○ Apoio na concretização dos sonhos do aluno
- 29 ○ Apoios dependem da acesso à informação dos pais
- 30 ● Aprender a mudar de sala
- 31 ○ Articula com os pais
- 32 ● Assegurar a frequência no ensino regular
- 33 ○ Atitude do PEE face à inclusão
- 34 ● Atitude do professor titular face à deficiência
- 35 ● Atividade sem rotinas
- 36 ● Atraso no desenvolvimento intelectual
- 37 ○ Ausência de círculo de amigos
- 38 ○ Ausência de participação por parte do aluno
- 39 ● Ausência de recursos humanos especializados
- 40 ○ Ausência de relações amorosas
- 41 ● Ausência do sentido de responsabilidade

Anexo Q
Exemplo da Aplicação do
MAPS

|| ' ' | | ' ' |



Anexo R
Grelha de Codificação
dos MAPS

| | " | | " |

TEMA: AUTOCONHECIMENTO	Registo			
	A1	A2	A3	A4
Coisas que gosta de fazer				
Cantar		x	x	x
Jogar Playstation			x	
Fazer as camas	x			
Fazer as coisas sozinho	x	x	x	x
Ir à missa			x	
Fazer pilates			x	
Ouvir música		x		x
Fazer Logotipos				x
Preparar festas	x	x		x
Coisas que não gosta de fazer	A1	A2	A3	A4
Ter aula de tango			x	
Arrumar a roupa passada	x			
Limpar o xixi do cão	x			
Ter aula de teatro			x	
Ter medo	A1	A2	A3	A4
Animais (cães, gatos)			x	
Não tem medo	x			x
Gritos		x		
Coisas que faço bem	A1	A2	A3	A4
Fazer teatro	x			x
Ajudar a mãe a tirar a loiça da máquina	x			
Andar de bicicleta			x	
Andar de metro		x		x
Fazer o saco para o padel (roupa, cuecas, garrafa verde)	x			
Fazer os trabalhos (história, focus group)				x

TEMA: FUTURO				
Expetativas face ao futuro	A1	A2	A3	A4
Trabalhar (lavar loiça, fazer a cama, no cinema a fazer pipocas, tira a loiça da máquina, colar rótulos, trabalhar numa loja, trabalhar com crianças, fazer espetáculos)	x	x	x	x
Não sabe			x	
Ir a festas	x	x		
Fazer férias no Algarve/praias	x			
Fazer estágio	x	x	x	x
Estudar	x	x		x
Ganhar dinheiro		x		
TEMA: APOIOS				
Apoios	A1	A2	A3	A4
Família (mãe, pai, irmão)	x	x	x	x
P21	x		x	x
Amigos	x	x	x	x
Cão	x			
Psicóloga				x
TEMA: SONHOS				
Sonhos do jovem	A1	A2	A3	A4
Aprender a cozinhar	x			
Ter uma namorada/o	x	x	x	x
Morar sozinho	x	x		x
Ganhar dinheiro		x		
Ter um emprego	x	x	x	x
Fazer o que quer		x	x	x

“Quando eu nasci, as frases que hão-de salvar a humanidade já estavam todas escritas, só faltava uma coisa – salvar a humanidade.”

Almada Negreiros (1921)