



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

TRISSOMIA 21 E INCLUSÃO:
ESTUDO DESCRITIVO ACERCA DAS
EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE
CRIANÇAS NO 1º CICLO

ANA CAROLINA CRUZ FERREIRA DA MATA

Orientador de Dissertação:

PROF. DOUTOR JOSÉ MORGADO

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA MARGARIDA ALVES MARTINS

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Educacional

2012

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação do Prof. Doutor José Morgado, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Educacional, conforme o despacho da DGES nº 19673/2006 publicado em Diário da Republica 2ª série de 26 de setembro de 2006.

Ao Eduardo, para que não se esqueça que,
para mim, é e será sempre o “*melhor do
mundo e arredores*”.

AGRADECIMENTOS

Pela contribuição direta ou indireta na concretização deste trabalho, sem a qual não teria sido possível a sua realização, estou sinceramente grata:

Ao Prof. Doutor José Morgado, que acreditou em mim desde o princípio, pelo conhecimento, disponibilidade, paciência e confiança com que me apoiou.

À Professora Doutora Margarida Alves Martins, pela partilha preciosa de saberes e pela descontração e entusiasmo com que me foi incentivando a seguir em frente.

A cada uma das mães que, de forma tão prestável, me confiou a sua experiência, partilhando abertamente comigo memórias mais e menos felizes.

Aos professores excepcionais com que me fui cruzando ao longo do meu percurso escolar, por me mostrarem o valor da sua profissão.

A todos os amigos que fiz no meu percurso ispiiano, pela força, disponibilidade e momentos de alegria e desespero partilhados. À Bruna, pelas horas a fio em confidências, por me compreender tão bem e pelas melhores recordações desta fase da minha vida. À Sofia, pelas aventuras em que nos lançámos juntas, pela sinceridade da nossa amizade e pelo apoio moral (e não só) de todos os dias. À Sandra, pelos risos e choros, por nunca desistir e pelo exemplo que se tornou para mim. À Sara, pela alegria contagiante, pela companhia carinhosa e por me ter ensinado que conseguimos fazer tudo aquilo que quisermos. À Liliana, pela sensibilidade e profundidade que encontro nela de cada vez que estamos juntas.

À minha família, por acreditar sempre nas minhas capacidades. Aos meus avós, pela dedicação e paciência com que me receberam durante cinco anos, com os meus livros espalhados por todo o lado e os meus finais de dia cansados. À Tia Lú, à Tia Noca e à Maria do Mar, pela força e preocupação de quem sabe bem como são estas coisas.

Ao João, pelas boleias pelo país, pela companhia nas longas horas em frente ao computador e pelo tempo de descontração roubado. Pela paciência interminável, pela confiança que deposita em mim e por ter vivido comigo cada etapa desta tarefa, nunca deixando que se tornasse solitária.

Aos meus pais, pela dedicação infinita, pela preocupação constante e pelo apoio incondicional em tudo o que faço. Pela referência que são todos os dias e por me incentivarem a ser cada vez melhor, em todas as áreas da minha vida.

À Matilde e à Francisca, por todos os momentos de crescimento compartilhados, pela cumplicidade de sempre e pela sabedoria que encontro numas cabecinhas tão pequenas.

Ao Eduardo, pela alegria desmedida com que me recebe sempre à sexta-feira, pelo humor incrível e pela companhia preciosa. Por me ensinar tanto sem dar conta, por ser todos os dias uma caixinha de surpresas e por fazer de nós uma família especial e pessoas melhores. Por ser a razão de tudo isto.

E, por fim, a todas as crianças únicas e especiais, na esperança de que um dia a palavra “inclusão” deixe de existir e que a escola seja verdadeiramente para todos.

RESUMO

O presente estudo, de caráter qualitativo, procura compreender as experiências de mães de crianças com Trissomia 21 no que diz respeito à inclusão dos seus filhos na escola. Pretende conhecer dificuldades, apoios, expectativas e preocupações ao longo do percurso, identificar os facilitadores e as barreiras à inclusão e perceber a perspetiva das crianças face à escola, segundo a perceção das mães. Tem como propósito contribuir para a reflexão acerca das práticas atuais e da forma como os profissionais podem responder de forma eficaz às necessidades das mães e da criança.

O estudo contou com a participação de 8 mães de crianças portadoras de Trissomia 21 com idades compreendidas entre os 8 e os 10 anos, a frequentar o 2º e o 3º ano do ensino básico.

A metodologia utilizada foi a de histórias de vida com enfoque no período de escolaridade da criança, tendo sido realizadas entrevistas semiestruturadas às mães participantes.

Os resultados obtidos demonstraram lacunas na formação dos profissionais, cujas repercussões se estendem a vários níveis, bem como uma ausência de recursos humanos suficientes para apoiar a criança. As preocupações das mães centram-se nas transições de ano ou escola, sendo que, no geral, apresentam uma expectativa otimista do futuro. Em relação às experiências positivas e boas práticas inclusivas, verificou-se uma procura de soluções por parte das escolas e um desempenho de qualidade dos professores e da educação especial. Ainda que tenham sido relatadas atitudes negativas face à criança, o balanço geral da relação com pares e profissionais é positivo. Todas as mães reconhecem progressos na criança e, globalmente, referem uma atitude positiva face à escola.

Palavras-chave: Trissomia 21, Inclusão, Experiências, Expectativas Parentais, Mães

ABSTRACT

The purpose of this qualitative study is to understand the experiences of mothers of children with Down syndrome regarding their inclusion at school by identifying their difficulties, support, expectations and concerns throughout their school years. The main goal is to help staff to fulfill the needs of mothers and children effectively.

Eight mothers of children with Down syndrome between the ages of 8 to 10 and currently attending 2nd and 3rd grade participated in this study.

In order to collect and analyze data, the life history method was selected and semi-structured interviews were conducted.

The results show the staff's lack of knowledge, which affects different aspects of the child's education. It is also noticeable the nonexistence of human resources to support the child. Mothers fear the year or school's transition, but they tend to have optimistic expectations for the future of their child. Regarding positive experiences and good practices, the results demonstrate that schools tried to find solutions to the child's needs. Mothers also found good the performance of teachers and special education. Although there were evidences of negative attitudes towards the child, the overview suggests a positive relationship with peers and staff. All mothers recognized their child's achievement and, in most cases, perceived their child's attitude towards school as positive.

Key-Words: Down syndrome, Inclusion, Experiencies, Parental expetations, Mothers

ÍNDICE

I.	INTRODUÇÃO.....	1
II.	REVISÃO DA LITERATURA.....	3
	1. Inclusão.....	3
	2. Trissomia 21.....	9
	2.1. <i>A Educação da Criança com Trissomia 21</i>	13
	3. Inclusão: Experiência de Pais de Crianças com Deficiência.....	16
	3.1. <i>O Caso Específico dos Pais de Crianças com Trissomia 21</i>	19
III.	PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS.....	24
	1. Enunciado do Problema.....	24
	2. Objetivos.....	25
	2.1. <i>Objetivo Geral</i>	25
	2.2. <i>Objetivos Específicos</i>	25
IV.	METODOLOGIA.....	26
	1. Participantes.....	26
	2. Instrumentos.....	27
	3. Procedimentos.....	28
	4. Análise dos Dados.....	29
V.	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	35
	1. Resultados.....	35
	2. Discussão de Resultados.....	46
	2.1. <i>Escolha da Escola</i>	46
	2.2. <i>Entrada na Escola</i>	48
	2.3. <i>Percurso Escolar</i>	50
	2.4. <i>Futuro</i>	55
VI.	CONSIDERAÇÕES FINAIS E OUTRAS RECOMENDAÇÕES.....	57
VII.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	61

VIII.	DOCUMENTOS CONSULTADOS.....	68
IX.	ANEXOS.....	69
	ANEXO A: Guião de Entrevista.....	70
	ANEXO B: Questionário Sociodemográfico.....	72
	ANEXO C: Declaração de Consentimento Informado.....	75
	ANEXO D: Entrevistas.....	77
X.	LISTA DE QUADROS	
	Quadro 1: “Tema A: Escolha da Escola – Categorias e Subcategorias”.....	30
	Quadro 2: “Tema B: Entrada na Escola – Categorias e Subcategorias”.....	31
	Quadro 3: “Tema C: Percurso Escolar – Categorias e Subcategorias”.....	31
	Quadro 4: “Tema D: Futuro – Categorias e Subcategorias”.....	34
	Quadro 5: “Tema A: Escolha da Escola – Categoria: Critérios”.....	35
	Quadro 6: “Tema A: Escolha da Escola – Categoria: Expetativas”.....	36
	Quadro 7: “Tema B: Entrada da Escola – Categoria: Primeiro Contacto”.....	36
	Quadro 8: “Tema B: Entrada na Escola – Categoria: Adaptação”.....	37
	Quadro 9: “Tema B: Entrada na Escola – Categoria: Facilitadores no Processo de Adaptação”.....	38
	Quadro 10: “Tema B: Entrada na Escola – Categoria: Barreiras no Processo de Adaptação”.....	39
	Quadro 11: “Tema C: Percurso Escolar – Categoria: Aspetos/Experiências Positivos”.....	40
	Quadro 12: “Tema C: Percurso Escolar – Categoria: Aspetos/Experiências Negativos”.....	42
	Quadro 13: “Tema C: Percurso Escolar – Categoria: Facilitadores no Percurso Escolar”.....	43
	Quadro 14: “Tema D: Futuro – Categoria: Preocupações”.....	45
	Quadro 15: “Tema D: Futuro – Categoria: Expetativas”.....	46

I. INTRODUÇÃO

Ao longo do último século têm vindo a decorrer grandes mudanças na educação das crianças portadoras de deficiência. Por forma a dar resposta às suas necessidades, surgiu o movimento de inclusão que tornou possível a Declaração de Salamanca, que proclama que “as escolas se devem ajustar a todas as crianças”, considerando “um passo crucial na ajuda da modificação de atitudes discriminatórias e na criação de sociedades acolhedoras e inclusivas” (UNESCO, 1994, p.6).

No nosso país, a legislação atual (Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro) prevê que a singularidade das crianças com necessidades educativas especiais permanentes seja respeitada através de medidas educativas individualizadas, tais como apoio pedagógico ou adequações curriculares, no processo de matrícula ou de avaliação, por exemplo.

Reconhecendo a importância da educação de uma criança com deficiência nas suas perspetivas de futuro, considera-se indispensável que os profissionais que trabalham com a criança estejam conscientes de que a entrada na escola é um dos momentos vividos com maior tensão pelas famílias de crianças com deficiência (Mackeith, 1973, cit. por Costa, 2004). Tal pode permitir uma reflexão sobre as práticas vigentes, bem como uma resposta mais eficaz às necessidades dos pais e da criança.

Contudo, ainda que tenham aspetos comuns, as preocupações, os desejos e as dificuldades diferem consoante o tipo de deficiência da criança (Filder, Lawson & Hodapp, 2003), pelo que este estudo pretende debruçar-se concretamente sobre o caso particular da Trissomia 21. As suas características permitem que tenham um bom desenvolvimento global, realizando progressos em áreas como a compreensão, leitura, escrita, perceção ou memória, entre outras, se acompanhadas de forma adequada (Freeman & Alkin, 2000; Laws, Byrne & Buckley, 2000; Troncoso & Cerro, 1999), reforçando uma vez mais o papel crucial da educação (Pimentel, 1997; Vinagreiro & Peixoto, 2000; Voivodic & Storer, 2002). Deste modo, pretende-se conhecer as experiências das mães de crianças com Trissomia 21 no que diz respeito à inclusão dos seus filhos na escola.

Assim, num primeiro momento, procede-se ao enquadramento teórico com enfoque em três temáticas principais, iniciando-se com a perspetiva histórica, os princípios e as práticas que regem o ensino inclusivo. Seguidamente, define-se e caracteriza-se a Trissomia

21, abordando em particular a educação dos seus portadores. Por fim exploram-se as experiências de pais de crianças com deficiência relativas à inclusão dos seus filhos na escola, destacando o caso concreto das crianças com Trissomia 21.

Depois de rever os conceitos mais importantes e aprofundar os temas centrais do estudo, é enunciada a sua problemática e os seus principais objetivos.

De seguida, é delineada a metodologia utilizada na investigação, através da descrição dos participantes, dos instrumentos, dos procedimentos e da análise dos dados.

Posteriormente são apresentados os dados obtidos através da análise das entrevistas e é discutida a sua pertinência à luz da literatura existente. Por fim, com base nestes, são realizadas algumas considerações acerca dos resultados mais relevantes, integrando também as limitações do estudo e sugestões para futuras investigações nesta área.

II. REVISÃO DA LITERATURA

1. Inclusão

Ao longo da História mundial, as sociedades têm apresentado maneiras distintas de se relacionar com as pessoas portadoras de deficiência. Por deficiência, entende-se “qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatômica”, podendo ser temporária ou permanente, mas necessariamente exteriorizada (Organização Mundial de Saúde, 1995, p.56).

Segundo Morato (1995), “a história da deficiência em geral e da deficiência mental em particular não é um conhecimento do qual a Humanidade se possa orgulhar do ponto de vista dos direitos humanos” (p.9), dado que as posições assumidas socialmente passaram pela exclusão, pela segregação, pela integração e, apenas recentemente, pela inclusão (Selau, 2010).

Nas civilizações antigas, aceitava-se a eliminação dos que apresentavam deficiências. Na Idade Média, a diferença estava associada à imagem do diabo e a práticas de bruxaria, pelo que os exorcismos, as perseguições e os julgamentos eram justificados (Correia & Cabral, 1997a).

Entre os séculos XVII e XVIII, a segregação tornou-se prática comum: os portadores de deficiências eram internados em asilos estatais. Contudo, é desta fase que datam as primeiras experiências positivas (Bautista, 1997). O princípio do século XIX caracterizou-se pelo aparecimento dos primeiros estudos científicos sobre a deficiência, com destaque especial para o trabalho de Itard com Vítor, a criança selvagem encontrada nos bosques em França, o que o levou a ser considerado o precursor da educação especial (Bautista, 1997; Correia & Cabral, 1997a; Sanches & Teodoro, 2006). A par das descobertas da ciência, inicia-se a institucionalização especializada das pessoas com deficiência. Considera-se que lhes devem ser prestados os cuidados e assistência necessários, mas que devem permanecer separadas da sociedade. De forma progressiva, posteriormente, foi emergindo a ideia de que este apoio deveria assumir também um caráter educativo (Bautista, 1997).

Os períodos que se seguiram às duas guerras mundiais, influenciados pela evolução científica e pelo aparecimento de movimentos humanitários em prol dos direitos dos grupos socialmente desfavorecidos, foram marcados por grandes mudanças sociais (Morato, 1995).

Exemplo dessa transformação, que teve repercussões na forma como se encarava a diferença, é a Declaração Universal dos Direitos do Homem, datada de 1948, na qual se proclamou que todos os seres humanos, sem discriminação, têm os mesmos direitos. Assim, a institucionalização das pessoas com deficiência começa a ser posta em causa. Vygotsky (1924, cit. por Knox & Stevens, 1993) reconheceu que esta separação isolava os sujeitos num ambiente onde tudo era calculado, centrado e adaptado às suas incapacidades, o que comprometia claramente o seu desenvolvimento. Assim, como alternativa a estes sistemas, defendeu que estas crianças e jovens deveriam ser educados na escola de ensino regular e não junto de crianças com o mesmo *handicap* (Gindis, 1995; 1999), numa perspetiva similar ao ideal de inclusão atual. Assim, segundo Correia e Cabral (1997a), as crianças e jovens com deficiência começaram a frequentar as escolas públicas, separados das outras crianças e colocados em classes especiais, de forma igualmente segregacionista.

À semelhança do que sucedeu com a institucionalização, também estas práticas marginalizadoras foram questionadas. Para tal, contribuiu o surgimento na legislação dinamarquesa, em 1959, do conceito de “normalização”, entendido como a possibilidade do sujeito com deficiência ter uma vida tão normal quanto possível (Bank-Mikkelsen, 1969, cit. por Sanches & Teodoro, 2006) ou num meio o menos restritivo possível (Correia & Cabral, 1997b). Este termo generalizou-se na Europa e América do Norte, dando início a um movimento de integração não só escolar mas também laboral (Bautista, 1997). Em 1975, a Public Law 94-142 - “*The Education for All Handicapped Children Act*” surgiu como um marco na história da educação, determinando que as crianças com deficiência tivessem um plano educativo individual (PEI) elaborado por uma equipa multidisciplinar e fossem escolarizadas num meio o menos restritivo possível, com apoio técnico especializado (Correia & Cabral, 1997b).

De acordo com Söder (1981, cit. por Sanches & Teodoro, 2006), um sociólogo sueco com investigações na área da deficiência, a integração tem em conta quatro aspetos: *físico*, a partilha dos mesmos espaços; *funcional*, a utilização dos mesmos recursos; *social*, a participação nas atividades da classe regular; *comunitário*, a igualdade de oportunidades ao longo da vida. Esta integração consistiu, na prática, na passagem das crianças e jovens com deficiência para a escola regular, com uma modalidade de frequência diferenciada, permitindo uma socialização com colegas sem deficiência que não existia anteriormente (Morgado, 2009; Sanches & Teodoro, 2006).

Contudo, este processo de integração não é consensual, na medida em que se considera que não responde às verdadeiras necessidades dos sujeitos portadores de deficiência, pois “não se exige nenhuma modificação por parte da sociedade, sendo que esta fica sem ação, aceitando os portadores de deficiência, desde que se adaptem aos modelos existentes” (Selau, 2010, p. 26). Assim, não existem alterações na organização da escola, do currículo ou das políticas e estratégias pedagógicas, limitando-se, em alguns casos, à transferência de grupos de alunos com deficiência para as escolas regulares (Ainscow & César, 2006).

Torna-se, portanto, evidente que a partilha do espaço, sem um envolvimento real de todos, não basta para o desenvolvimento completo das crianças sem deficiência. Gaitas e Morgado (2010) salientam que

“todos os mecanismos de apoio que sejam desenvolvidos, tendo por base um pressuposto médico que substitui o paradigma educacional, direcionam todo o processo de aprendizagem para a incapacidade da criança e não a acompanham na introdução da cultura e vida social, no contexto que um dia a irá acolher, inibindo as capacidades das crianças e mascarando os processos educativos” (p.360).

Este modelo médico – no qual as dificuldades educacionais são explicadas apenas pelos défices das crianças –, apontado por Ainscow e César (2006) como a base da integração, leva à estigmatização dos alunos com deficiência e dissimula a questão fundamental: por que é que a escola falha a ensinar com sucesso todas as crianças?

A urgência na procura de uma educação que respondesse às necessidades especiais de crianças e jovens com deficiência manteve-se, o que levou ao aparecimento do termo *inclusão* no contexto da educação, nos anos 70. Este conceito ganhou maior força a partir de 1994, com a assinatura da Declaração de Salamanca, na qual 92 países e 25 organizações internacionais se comprometeram a respeitar e aplicar o princípio fundamental das escolas inclusivas: todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, quaisquer que sejam as suas limitações (Sanches & Teodoro, 2006; UNESCO, 1994). Consequentemente, em Portugal, também foi durante a década de 90 que as políticas educativas começaram a responsabilizar as escolas de ensino regular pela educação de todas as crianças.

Dada a complexidade do conceito de *inclusão*, foi sugerido um conjunto de cinco abordagens do termo (Ainscow, 2005/2009; Ainscow & César, 2006), que reflete as diferentes perspetivas que existem acerca da educação inclusiva:

- 1) inclusão enquanto educação de alunos com deficiência ou necessidades educativas especiais;
- 2) inclusão enquanto resposta a alunos com problemas disciplinares ou de comportamento;
- 3) inclusão enquanto educação de grupos de alunos vulneráveis à exclusão;
- 4) inclusão enquanto promoção de uma escola para todos;
- 5) inclusão enquanto educação para todos.

Na sua globalidade, estas abordagens transmitem o que está na base da inclusão: uma educação de qualidade no ensino regular para todas as crianças, independentemente das suas diferenças, através de uma pedagogia centrada na criança com vista à diversidade de estilos e ritmos de aprendizagem (UNESCO, 1994). Esta diversidade é aceite e encarada de forma positiva e enriquecedora, pela escola inclusiva, porque permite que os alunos avancem e progridam, completando-se uns aos outros nos seus aspetos mais e menos fortes (Barrera, 2010; Sanches & Teodoro, 2006).

Assim, uma escola inclusiva é aquela que, não selecionando, excluindo ou rejeitando qualquer aluno, é aberta a todos de forma igual, qualquer que seja o seu género, etnia, origem, religião, ou condição física, social e intelectual (Sanches & Teodoro, 2006), ajustando-se às necessidades dos alunos em detrimento da adaptação destes ao sistema já estabelecido (UNESCO, 2004). A disponibilidade e motivação para ensinar e aprender surgem em cada membro da escola, não havendo necessidade de barreiras espaciais e temporais pré-definidas para tal (Sanches & Teodoro, 2006). É, portanto, o sistema educativo que se transforma para atender à diversidade e necessidades de todos e cada aluno, com o intuito de extinguir os obstáculos à aprendizagem e participação experienciados por muitos (Baeza Correa, 2006, cit. por Barrera, 2010; Flem, Moen & Gudmundsdottir, 2004), porque “do ponto de vista da criança, a inclusão é um direito e não um privilégio” (Morgado, 1999, p.121).

Coloca-se, então, uma questão pertinente: como pode a escola inclusiva proporcionar o maior nível de sucesso a todos os alunos? Segundo Rodrigues (2001, cit. por Freitas, 2006), é possível fazê-lo através de uma gestão flexível do currículo, adaptado à diversidade de alunos, e da prática de diferenciação pedagógica. Esta diferenciação é o processo pelo qual os professores adaptam o conteúdo e a forma como este é transmitido, de forma a promover a progressão de uma criança (Visser, 1993, cit. por Niza, 1996).

Foram já exploradas as vantagens de uma educação inclusiva para todos os alunos e para a própria comunidade escolar (Buckley & Bird, 1998; Correia, n.d.; Correia & Martins, 2002, cit. por Pimentel, 2011). A inclusão permite o desenvolvimento de relações de amizade e de uma postura positiva em relação à diferença. Nos alunos portadores de deficiência, promove uma maior autoestima, através de uma redução significativa do estigma da deficiência e dos seus comportamentos inadequados, de uma maior e mais adequada interação e socialização com pares e, consequentemente, de um maior desenvolvimento cognitivo e do sentimento de pertença. Nos alunos sem deficiência, promove a tolerância, a flexibilidade, a cooperação, a consciência de cidadania, o voluntariado e a sensibilização face às necessidades dos outros. Em relação aos professores, no trabalho para o objetivo comum que é o de proporcionar uma educação de qualidade para todos os alunos, promove o diálogo e a oportunidade de trabalhar em cooperação com outros profissionais, a aprendizagem de novas estratégias, a informação sobre diferentes tipos de problemáticas, uma melhor planificação educativa para todos os alunos e uma maior monitorização dos progressos destes. A escola inclusiva torna-se, assim, um modelo social e um elemento imprescindível na urgente modificação de atitudes discriminatórias, na promoção da igualdade e solidariedade, na valorização da diferença, no exercício da cidadania e na construção de sociedades inclusivas, justas e democráticas (Barrera, 2010; Buckley & Bird, 1998; Correia, n.d.; Morgado, 1999; UNESCO, 1994; Zêzere, 2002). É fundamental ainda que a escola não seja incapacitante ao acentuar mais os limites das crianças do que as suas potencialidades (UNESCO, 1994), mas que funcione de forma oposta: descobrindo e desenvolvendo as capacidades de cada um.

O conceito de escola inclusiva, enquanto instituição aberta, flexível, capaz de desenvolver uma pedagogia que respeite todas e cada criança nas suas características, individualidade, ritmo, estilo, motivação e interesse, “através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma boa cooperação com as respetivas comunidades” (UNESCO, 1994, p. 11), obriga-nos a repensar todo sistema educativo e os seus valores. Revolucionaria, necessariamente, as escolas e a forma como estas se organizam, as suas metodologias, práticas e currículos, as relações e os papéis dos elementos da comunidade educativa (Ferreira & Rodrigues, 2006). Tem de surgir como uma alternativa à escola tradicional e não como uma sucessora da escola integradora, que é uma continuação da primeira (Rodrigues, 2001, cit. por Lima-Rodrigues, 2007). O próprio professor é referido, por Flem e colegas (2004), como um elemento-chave na implementação de um ambiente inclusivo e positivo através da cooperação com a comunidade escolar e com

os pais. Porém, a falta de formação e preparação deste dificulta a resposta às necessidades dos alunos com deficiência (Simpson & Kauffman, 2007), tornando-se um obstáculo à promoção de uma inclusão plena.

Assim, só é possível pensar-se numa escola inclusiva se esta assumir uma recusa à exclusão, considerando toda e qualquer diferença como um valor e não um problema; abolir as barreiras à aprendizagem, sejam estas organizacionais, de atitude ou práticas de escola; encarar os grupos como heterogéneos, assumindo que os alunos fazem percursos diferentes e atuando em conformidade (Rodrigues, 2007).

Porém, se o conceito de uma escola inclusiva parece ideal, toda a reestruturação a que obriga não é consensual, nomeadamente no que diz respeito às mudanças necessárias para um ensino de qualidade para os alunos com deficiência. Os defensores dos modelos inclusivos argumentam que, para além do ensino segregado ser mais dispendioso, é junto com os pares sem deficiência, em ambientes considerados reais, que se podem trabalhar um conjunto de competências para uma inclusão plena na vida adulta, não esquecendo ainda os benefícios para todos os envolvidos (Nogueira & Rodrigues, 2006). Os defensores da escola especial alegam a sua capacidade de satisfazer necessidades muito específicas, com um rácio aluno-professor superior, uma maior proteção e segurança, mais quantidade e qualidade nos serviços técnicos e a prevenção de situações de discriminação (Nogueira & Rodrigues, 2006).

Assim, de modo a que os alunos com deficiência tenham um apoio adequado, é imperativo dedicar tempo ao planeamento; trabalhar cooperativamente com outros profissionais; disponibilizar consultores e pessoal de apoio; reduzir o tamanho das turmas (Simpson & Kauffman, 2007). Aprofundando mais esta questão, Lima-Rodrigues (2007) sistematizou um conjunto de “boas práticas” para a inclusão plena destes alunos. Na *preparação da escola para o futuro aluno com necessidades educativas especiais*, é importante que se preparem alunos, professores e todos os agentes educativos para a inclusão deste e que se adquiram materiais e equipamentos necessários para o apoiar. Na *elaboração do currículo e dos planos educativos individuais*, deve planear-se considerando o grupo heterogéneo, realizar adaptações curriculares para os alunos com necessidades educativas especiais e contar com a colaboração dos pais e outros técnicos. Em *contexto de sala de aula*, é de destacar estratégias e objetivos diferenciados de ensino e de avaliação, a colaboração entre professores e técnicos, todas as adequações necessárias na organização de sala de aula e uma interação aluno-professor planeada. A *colaboração e coordenação* devem existir dentro

da própria escola, entre a escola e outros serviços, e entre a escola e a família. Os *serviços de apoio* à criança devem ser realizados em ambientes inclusivos, sendo transferidos os serviços externos para dentro da escola, com participação de especialistas e recursos humanos e materiais suficientes. Na *promoção do desenvolvimento profissional*, é importante que existam atividades de formação dentro da escola, promovendo-se também parcerias entre a escola e outras instituições e centrando os conteúdos em problemas reais e contextualizados. Por fim, não devem ser subvalorizadas a *avaliação e reflexão* sobre o trabalho realizado.

Contudo, não é possível referir a temática da inclusão sem ter em conta o contexto atual do ensino português. Políticas recentes, adotadas ao longo da realização desta dissertação, vêm alterar aspetos decisivos da vida escolar de alunos com necessidades educativas especiais, nomeadamente a nível da realização de provas de aferição, provas finais e exames finais nacionais (Despacho normativo 6/2012, de 10 de abril) e do processo de transição para a vida pós-escolar (Portaria 275-A/2012, de 11 de setembro).

2. Trissomia 21

Diversas correntes tentam explicar o conceito de deficiência mental. A definição da American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (anterior American Association on Mental Retardation) tem liderado esta área de estudos e influenciado diversos sistemas de classificação internacional (Carvalho & Maciel, 2003). De acordo com a sua proposta, um sujeito é considerado portador de deficiência mental se apresentar, antes dos 18 anos de idade, limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, associado a competências sociais e práticas do quotidiano (AAIDD, 2010).

A sua etiologia pode dever-se a *fatores extrínsecos*, como perturbações pré-natais, infeções, prematuridade, entre outros, ou a *fatores genéticos*, como são as genopatias (alterações genéticas) e as crossomopatias (alterações crossomáticas). De entre as crossomopatias, é precisamente a Trissomia 21 a que regista maior incidência, uma vez que não impede o desenvolvimento dos embriões. Estima-se a presença de uma criança com Trissomia 21 em cada 800 a 1100 nados vivos (Nielsen, 1999).

Entende-se que Trissomia 21 é a crossomopatia causada pela presença de um cromossoma extra no par 21. Assim, os sujeitos com Trissomia 21 apresentam 47 cromossomas agrupados em 23 pares, ao invés dos habituais 46 (Pueschel, 1993). Ao longo

dos anos, diversos fatores *exógenos* ou *endógenos* têm surgido como responsáveis por esta alteração genética. Enquanto *fatores exógenos* são mencionados processos infecciosos, sendo a hepatite e a rubéola os mais significativos; a exposição a radiações, nomeadamente antes da fecundação; alguns agentes químicos que podem originar mutações genéticas. Como *fatores endógenos* surgem os problemas de tiroide da mãe; deficiências vitamínicas; ou a idade materna (Pueschel, 1993; Sampedro, Blasco & Hernández, 1997), referido indubitavelmente como o fator mais importante. Os estudos demonstram que a probabilidade de ter uma criança com Trissomia 21 aumenta com a idade da mãe, nomeadamente a partir dos 35 anos (Figueiredo, Pires, Candeias, Miguel, Bettencourt & Cotrim, 2008).

São presentemente considerados três tipos de Trissomia 21, todos associados ao cromossoma 21: *Trissomia 21 Livre*, presente em 95% dos casos, no qual existe um cromossoma extra; *Trissomia 21 por Translocação*, presente em 3 a 4% dos casos, no qual o cromossoma suplementar está ligado a outro cromossoma; *Trissomia 21 Mosaico*, presente em 1 a 3% dos casos, no qual apenas algumas células têm o terceiro cromossoma (Pueschel, 1993).

Distantes da definição e conhecimentos atuais estão as primeiras referências à Trissomia 21, que podem ser evocadas como um exemplo evidente da rejeição, estigmatização e segregação presentes ao longo da história da deficiência em geral. Foram encontradas características físicas semelhantes às das pessoas portadoras de Trissomia 21 em achados arqueológicos, obras renascentistas ou descrições realizadas por homens de referência, como Esquirol, Seguin ou Duncan (Pueschel, 1993).

Contudo, só em 1866 foi reconhecida como um quadro clínico distinto, dentro da deficiência mental. Tal deveu-se a John Langdon Down que, numa publicação, descreveu alguns dos traços morfológicos típicos da Trissomia 21 (Pueschel, 1993). Estabeleceu ainda a relação entre estes e os do povo mongol, corroborando uma teoria apresentada por Chambers, em 1844, que defendia a raça caucasiana como a mais evoluída da espécie humana e considerava a etnia mongol inferior na escala do desenvolvimento humano (Morato, 1995).

Desde a descoberta de Down, foram apresentadas diversas teorias sobre as causas da Trissomia 21. Porém, só em 1956, com o avanço dos métodos laboratoriais, Jérôme Lejeune confirmou as suspeições levantadas desde os anos 30: esclareceu que se trata de uma alteração

genética, especificando a existência de três, e não dois, cromossomas 21 em cada célula (Pueschel, 1993).

Esta alteração genética, motivada pelo excesso de carga genética no par 21, provoca um desequilíbrio que se reflete no desenvolvimento e função das células. Devido à sua presença difusa nas estruturas cerebrais, são afetados em maior ou menor grau vários sistemas: motor, sensorial, verbal, cognitivo e adaptativo. Tal terá como consequência alterações que persistirão ao longo da vida (Flórez, 2005).

Assim, este quadro clínico passou a ter duas designações possíveis: *Síndrome de Down*, em reconhecimento pela descoberta de Langdon Down, ou *Trissomia 21*, uma vez que está associado à presença de um cromossoma extra no par 21. São vários os autores que consideram que, uma vez descoberta a etiologia genética da deficiência, a designação Trissomia 21 é não só a mais correta a nível científico como a mais isenta de conotações pejorativas (*e.g.* Lacerda, 1997; Morato, 1995; Palha, 1997; Pueschel, 1993), pelo que será este o termo utilizado futuramente neste estudo.

A investigação feita ao longo das últimas décadas tem demonstrado uma grande variação individual nos sujeitos com Trissomia 21 (Troncoso & Cerro, 1999), ainda que existam inúmeras características comuns entre estes, inerentes à própria patologia.

São estes traços comuns, relativos à sua aparência física, a eventuais problemas de ordem médica e ao seu desenvolvimento, que permitem identificar os portadores de Trissomia 21.

Pueschel (1993) faz uma descrição exaustiva destas características: a cabeça é um pouco menor do que a das crianças com desenvolvimento típico, com a parte posterior levemente achatada; as fontanelas são maiores e demoram mais tempo a fechar; o rosto pode apresentar um contorno achatado, devido aos ossos faciais pouco desenvolvidos e ao nariz pequeno; as pálpebras são estreitas e oblíquas; as orelhas tendem a ser pequenas e apresentar a parte superior dobrada; a boca é mais pequena e o palato é mais estreito, o que pode projetar um pouco a língua; o pescoço pode ser mais largo e grosso; em alguns casos, o tórax pode ainda apresentar uma forma particular, se associado a uma cardiopatia; as mãos e os pés tendem a ser pequenos, com dedos mais curtos; nos pés, existe um espaço grande entre o

primeiro e o segundo dedo; a pele é tendencialmente seca e áspera; apresentam uma altura inferior à média.

Associados à Trissomia 21 estão também alguns problemas de ordem médica, tais como anomalias congénitas (cardiopatias, cataratas e anomalias do trato gastrointestinal), infeções, apneia do sono, desordens convulsivas, problemas de visão, défices auditivos, disfunções na tiroide, alterações ósseas, perturbações psiquiátricas (depressão e a nível comportamental) e doença de Alzheimer (Pueschel, 1993). Em comparação com sujeitos sem Trissomia 21, a frequência destes problemas é mais alta – contudo, é variável e não se verifica em todos os casos.

No que diz respeito ao desenvolvimento, considera-se que existe uma grande variação entre os sujeitos com Trissomia 21, com limites entre a deficiência mental ligeira e a deficiência mental severa, com maior incidência entre a deficiência mental ligeira e moderada (Cotrim & Ferreira, 2001). As dificuldades específicas mais comuns que podem apresentar afetam a área da *perceção* (menor rapidez percetiva, dificuldade na discriminação e associação de estímulos visuais e auditivos) (Sampedro, Blasco & Hernández, 1993; Troncoso & Cerro, 1999); *atenção e memória* (dificuldade na memória a curto prazo, dificuldade em reter informação sequencial, falta de concentração e dificuldade na manutenção da atenção, maior tempo de latência da resposta) (Cotrim & Ferreira, 2001; Troncoso & Cerro, 1999); *linguagem* (atraso no desenvolvimento da linguagem, dificuldade na articulação) (Cotrim & Ferreira, 2001; Sampedro, Blasco & Hernández, 1993); *motricidade* (hipotonia muscular; problemas de equilíbrio; fraca coordenação oculomotora; dificuldade de manipulação) (Sampedro, Blasco & Hernández, 1993; Troncoso & Cerro, 1999). A sua influência no desenvolvimento da criança varia de acordo com a intervenção a que esta for sujeita.

Não é possível, portanto, elaborar uma previsão do desenvolvimento de todas as crianças com Trissomia 21, uma vez que existem vários fatores que podem influenciá-lo, como as oportunidades de estímulo e aprendizagem que lhes são proporcionadas (Pimentel, 1997; Voivodic & Storer, 2002). Não é demais sublinhar que, apesar dos traços físicos estigmatizantes, as crianças com Trissomia 21 “diferem muito entre si quanto à sua comunicação, desenvolvimento motor, socialização e habilidades da vida diária” (Pueschel, 1993, p.39)

2.1. A Educação da Criança com Trissomia 21

As características das pessoas com Trissomia 21 não podem ser encaradas como determinantes de um percurso previsível e sem sucesso. Para Vinagreiro e Peixoto (2000), “se existe um milagre para o desenvolvimento global da criança portadora de Síndrome de Down, este chama-se Educação” (p. 11). Assim, uma intervenção educativa estimulante e ajustada às necessidades da criança pode conduzir a progressos significativos e à descoberta de capacidades inesperadas.

De acordo com Troncoso e Cerro (1999), é importante que a aprendizagem seja realizada de forma sistemática e sequencial, sendo que os conhecimentos mais simples antecedem os mais complexos e a passagem de uns para os outros é realizada de forma lenta e tendo em conta a capacidade da criança. Deve dar-se prevalência aos estímulos visuais, evitando a abstração, dada a sua dificuldade neste aspeto. Com um acompanhamento adequado, pode esperar-se o desenvolvimento de uma boa orientação espacial, da perceção e memória visuais, de uma compreensão razoável da linguagem e de um vocabulário variado. Adicionalmente, crê-se que todas as pessoas com Trissomia 21 têm capacidades para ler e escrever de forma compreensível, o que contribui de modo decisivo para a sua inclusão no mundo: recebem informação, sabem transmiti-la, melhoram a linguagem e enriquecem a expressão.

Para além da experiência escolar na infância, os anos da adolescência podem constituir também uma oportunidade de progresso em competências de socialização, referentes às relações interpessoais ou atividades de tempos livres; em competências do quotidiano ou *daily living*, que dizem respeito a aquisições práticas a nível doméstico, pessoal ou comunitário; na diminuição de comportamentos disruptivos (Buckley, Bird, Sacks & Archer, 2006).

Contudo, o sucesso na educação das crianças com Trissomia 21 não é necessariamente linear e depende de um conjunto complexo de variáveis. Turner, Alborz e Gayle (2008, cit. por Buckley, 2008) procuraram perceber que fatores estão na base do progresso académico, através de um estudo longitudinal que envolveu 71 pessoas com Trissomia 21 nascidas entre 1973 e 1980, no Reino Unido, e provenientes de meios culturais diferentes. Os resultados indicam que, à semelhança do que ocorre com as crianças com desenvolvimento típicos, as capacidades cognitivas são preditivas do sucesso académico, sendo que as crianças com mais capacidades no início da escolaridade tendem a apresentar um maior progresso. O tipo de ensino tem também um papel significativo, na medida em que crianças a frequentar o ensino

regular têm melhores resultados ao nível da leitura, escrita e matemática, que se prolongam pela idade adulta. Por fim, o progresso está ainda relacionado com variáveis familiares, como a cooperação com a escola, a procura ativa de ajuda por parte dos pais, a perceção destes acerca da sua auto competência e a sua capacidade de tomar decisões, por exemplo.

Já anteriormente, outros investigadores tinham destacado a importância do tipo de ensino nas aquisições realizadas pelas crianças e jovens com Trissomia 21. Em 1987, Buckley e Sacks atribuíram a ausência de avanços ao nível da leitura, escrita, uso de dinheiro, matemática, independência social e comunicação em 90 jovens ingleses com Trissomia 21 ao isolamento social e à segregação em escolas de educação especial a que estavam sujeitos. Em 1999, tentou reproduzir-se o estudo comparando adolescentes totalmente incluídos em escolas de ensino regular com adolescentes a frequentar a educação especial. As conclusões corroboram o anteriormente referido: os jovens que estudavam em escolas de ensino regular apresentavam maior vantagem na comunicação, nas competências académicas, no comportamento e no desenvolvimento social, encontrando-se em desvantagem no que diz respeito à socialização e relações interpessoais relativamente aos que frequentavam a educação especial (Buckley *et al.*, 2006). Destacou-se ainda a ausência de mudanças significativas no progresso dos jovens das escolas de educação especial entre 1987 e 1999, o que permitiu inferir que não é possível oferecer um ambiente de aprendizagem ideal em salas ou escolas de educação especial e que é no ensino regular que se encontra a resposta mais adequada a esta questão (Buckley *et al.*, 2006).

Os ganhos desta frequência do ensino regular por crianças com Trissomia 21 são confirmados em vários estudos, citados por Laws e Millward (2001): desenvolvimento da memória e linguagem (Laws *et al.*, 2000), desenvolvimento de competência de leitura e escrita e possibilidade de ter crianças com desenvolvimento típico como exemplo (Guralnick, 1984), entre outros. Freeman e Alkin (2000) também corroboram as vantagens das crianças do ensino regular relativamente às da educação especial, no que diz respeito aos resultados académicos. Contudo, diferenciam as aquisições a nível de competência e aceitação sociais obtidas entre os alunos com Trissomia 21 incluídos a tempo inteiro numa turma e os que são segregados ou integrados em tempo parcial. Indicam também que os primeiros, ainda que sejam mais aceites pelos colegas, nunca o são tanto quanto os seus pares sem deficiência, contribuindo para tal problemas de comportamento, agressividade ou intervenções que retiram a criança da sala (Freeman & Alkin, 2000).

Além das características da criança, dos pais, do tipo de ensino e de currículo, o progresso pode ser influenciado pelos recursos humanos e materiais disponíveis. Por exemplo, a existência de um tarefeiro ou assistente na sala com o propósito de apoiar a criança com Trissomia 21 nas suas aquisições pode ser determinante para uma inclusão com êxito (Buckley & Bird, 1998; Fox, Farrell & Davis, 2004, cit. por Klompas, 2008). Ainda assim, o efeito que essa variável pode ter no sucesso da experiência escolar depende de dois fatores: as *crenças* dos próprios profissionais (Laws & Millward, 2001), que se refletem nas suas atitudes face à criança e que têm influência na forma como os restantes alunos se relacionam com esta; e a sua *formação* (Buckley & Bird, 1998).

No que diz respeito a crenças e atitudes, Petty e Sadler (1996) apoiam-se em diversos autores (*e.g.* Kunsweiler, Beveridge, Carpenter, entre outros) para defender que é o fator mais importante numa integração de sucesso, mais até do que o próprio grau de limitações.

Relativamente à necessidade de formação, esta estende-se a toda a equipa que lida diretamente com a criança em contexto escolar, sejam professores ou assistentes operacionais. É indispensável ao longo de todo o processo mas ganha particular relevância nos momentos que antecedem a chegada da criança à escola, para desmistificar ideias sobre a Trissomia 21 e suas características, e informar acerca da forma como será feita a inclusão (Buckley & Bird, 1998).

Uma investigação de Wolpert (2001), envolvendo 189 professores norte-americanos de crianças com Trissomia 21 cuja inclusão foi considerada bem sucedida pelos pais, aponta claramente nesse sentido. Na caracterização dos participantes e das suas práticas destacam-se a formação anterior em educação especial, o auxílio de uma assistente que também trabalhava com a criança e que se manteve ao longo dos anos por forma a dar estabilidade, reuniões com professores de educação especial, e o recurso ao computador e à tutoria de pares no trabalho com a turma. Os professores indicaram que os métodos mais eficazes foram os de instrução individual ou em pequenos grupos, as atividades com materiais manipulativos, o uso computadores para praticar e a consistência nas regras e contingências. Não consideraram que existisse atenção individual excessiva ou injusta dada à criança com Trissomia 21 e selecionaram o elogio como o fator mais motivador para o trabalho. Quanto a recomendações para uma melhoria do modelo de inclusão referiram a necessidade de mais tempo de planeamento, de mais tempo de instrução individual e de mais informação sobre as características de aprendizagem de crianças com Trissomia 21. 44% dos professores indicaram

que os pares são extremamente eficientes como tutores. Concluiu-se ainda que os professores titulares de turma são os mais eficazes na inclusão.

3. Inclusão: Experiência de Pais de Crianças com Deficiência

Uma família com uma criança com deficiência tem vivências necessariamente distintas das de uma família considerada típica. Destacadas como os períodos mais críticos são as fases de transição, que incluem: o momento do confronto com a deficiência no diagnóstico; a entrada na escola e a necessidade de encarar as diversas possibilidades; o final do percurso escolar e a transição para a vida adulta e ativa; a preocupação com o futuro do filho quando os pais não puderem assumir a responsabilidade (Mackeith, 1973, cit. por Costa, 2004).

O percurso escolar de uma criança com deficiência é a oportunidade por excelência de esta adquirir competências que podem contribuir para um futuro de sucesso com a autonomia e a independência pretendidas. Como tal, este é um período de ansiedade e preocupação naturais para os pais. Ainda mais se for tida em conta a necessidade de equacionar, ponderar e decidir sobre diversos aspetos da educação, originado pelo leque de respostas educativas mais ou menos inclusivas que está à disposição, nos dias de hoje.

Assim, o próprio movimento da inclusão divide os pais de portadores de deficiências, sendo que a sua disponibilidade para aderir a uma educação inclusiva depende da severidade da deficiência, das suas crenças culturais, das suas práticas e circunstâncias familiares (Palmer, Fuller, Arora & Nelson, 2001).

Os pais apoiantes da inclusão consideram que esse é o caminho correto do ponto de vista moral ou filosófico, encarando-se a turma como uma representação de uma sociedade diversificada (Palmer *et al.*, 2001). Veem no ensino inclusivo inúmeras vantagens: envolvimento com outras crianças e outros pais (Kasari, Freeman, Bauminger & Alkin, 1999); melhorias nas competências sociais, académicas e funcionais dos filhos, devido às expectativas mais elevadas por parte dos profissionais e a uma maior estimulação; benefícios para os outros alunos da turma regular; maior conveniência para a família e mais facilidade no estabelecimento de uma relação com a escola, dada a proximidade das escolas de ensino regular com a zona de residência (Palmer *et al.*, 2001).

Por outro lado, os pais que discordam da inclusão apresentam várias preocupações em relação à forma como seria recebido e tratado pelos colegas; ao comportamento disruptivo que teria; ao excesso de estimulação; à falta de atenção e preparação dos profissionais. Argumentam que o seu filho pode sobrecarregar ou ter um impacto negativo nos professores ou nos colegas; que o currículo do ensino regular não preenche as necessidades de funcionalidade da criança; que existe um hiato entre a idade mental e real da criança que a iria fazer sentir-se desajustada. Acreditam que a severidade da deficiência do seu filho não permite que ele beneficie de uma inclusão e que deve estar com pessoas com as mesmas limitações (Palmer *et al.*, 2001).

Contudo, se o percurso académico da criança passar pela frequência de uma escola de ensino regular, é comum que os pais se tornem especialistas na deficiência da criança, nas estratégias para a educar (Buckley & Bird, 1998) e na inclusão. Segundo Grove e Fisher (1999), na escolha pelo tipo de ensino, a primeira informação pode partir de outros pais de crianças com deficiência, de boletins informativos destinados a pais, de educadores do pré-escolar ou, menos frequentemente, de ver práticas de inclusão *in loco*. A tomada de decisão envolve muita pesquisa e recolha de informação e é, fundamentalmente, motivada por ganhos a nível académico, social e de comunicação, pela maior exigência e preparação para o futuro que consideram que a criança terá. Outras razões, encontradas por Costabile e Brunello (2005), são o desenvolvimento e amadurecimento, maior independência, maior adaptação às regras sociais e convivência com crianças sem deficiência. Acrescentam ainda que a questão financeira tem algum peso na decisão final.

Ainda que não encontrem grandes dificuldades na matrícula da criança, estas revelam-se posteriormente (Costabile & Brunello, 2005). Os pais veem-se confrontados com uma preocupação, hesitação e in experiência por parte desta no que diz respeito à inclusão da criança (Grove & Fisher, 1999). *Á posteriori* confirmam a falta de profissionais especializados, algumas atitudes negativas por parte de outras crianças e as dificuldades de adaptação curricular (Costabile & Brunello, 2005). Tal leva a que o papel ativo dos pais não se limite à decisão e se estenda por todos os momentos do processo: ajudam nas alterações do currículo; fornecem apoio nas aulas; providenciam materiais e informações aos técnicos e professores; chegam a coordenar trabalho. Os próprios professores sentem-se isolados e pouco confiantes, por recearem não conseguir gerir as características da criança (Petley, 1994). Toda a falta de preparação da escola exige aos pais que advoguem o próprio caso, sendo que

são escassos os casos em que existe um mediador eficaz entre a escola e a família (Grove & Fisher, 1999).

Pela exigência a todos os níveis que tal envolvimento acarreta, estes pais optam, frequentemente, por participar em associações ou grupos de ajuda mútua relacionados com a deficiência do filho (Buckley & Bird, 1998). Desta forma, têm um acesso mais facilitado à informação, partilham experiências e sentem-se apoiados por outros pais que vivenciem situações semelhantes.

Para qualquer criança, a adaptação a um novo ambiente com todas as alterações que isso acarreta é desafiante. McIntyre, Blancher e Baker (2006) estudaram a transição para a escola em crianças de 5 a 6 anos com e sem défice cognitivo e demonstraram que o sucesso da adaptação depende de vários fatores. Entre estes, encontram-se competências académicas, sociais, emocionais, comportamentais e cognitivas. Verificaram ainda que as crianças com deficiência apresentavam menos experiências positivas de adaptação à escola.

Para compreender as condições indispensáveis para uma inclusão plena de todos os alunos, Pivik, McComas e LaFlamme (2002) realizaram um estudo envolvendo alunos canadianos com deficiência e pais. Através da metodologia de *focus group*, concluíram que é importante garantir a acessibilidade à escola (através da modificação de estruturas físicas); promover um ambiente informativo e compreensivo das características de cada um, de modo a conseguir responder adequadamente às necessidades particulares e a evitar situações de isolamento ou *bullying*; formar os professores no sentido da adaptação dos currículos aos diversos estilos de aprendizagem; adotar políticas facilitadoras tendo em conta as especificidades de cada aluno.

Famílias brasileiras envolvidas numa investigação de Costabile e Brunello (2005) sugerem ainda uma redução do número de alunos por turma e a presença de um auxiliar ou tarefeiro para apoiar a criança.

Assim, apesar das vantagens da inclusão, os pais passam por experiências negativas de exclusão e rejeição intencionais e não intencionais, bem como de incompreensão por parte da escola, revelando um fosso entre a ideologia da educação inclusiva e algumas práticas vigentes. Contudo, os pais mantêm a crença de que todas as crianças devem ter acesso à escola e que isso é benéfico para todos os envolvidos (Grove & Fisher, 1999).

As inquietações dos pais estendem-se também às futuras transições da criança para outros ambientes educativos, como demonstram Cook e Swain (2001) que discriminam especificamente os motivos de preocupação: o tamanho das escolas, o rácio aluno/*staff*, a segurança e supervisão, a complexidade e confusão do ambiente, a inexperiência dos profissionais na resposta às necessidades, a (in)existência de recursos e a relação com os colegas, nomeadamente o *bullying* ou a exclusão a que pode ser sujeita a criança. Esta preocupação é reafirmada por outros autores em investigações que incluem crianças com Trissomia 21 (Filder, Lawson & Hodapp, 2003; Petley, 1994).

A experiência da escolaridade de um filho com necessidades educativas especiais é, com frequência, vivenciada num ambiente de tensão, que pode propiciar conflitos entre os próprios pais e a escola.

Lake e Billingsley (2000) concluíram que, na grande maioria das situações, a origem dos confrontos está nas perspetivas discrepantes sobre a criança e as suas necessidades: os pais consideram que a escola descreve o filho numa perspetiva de modelo da deficiência, negativa e focada nas dificuldades, não vendo os pontos fortes e as competências da criança. Porém, os conflitos podem ser também motivados pela falta de informação por parte da escola sobre a legislação, as dificuldades da criança e os serviços adequados; a necessidade de maior envolvimento no planeamento do programa do filho; as restrições de recursos por parte das escolas, tanto humanos como materiais; a condescendência ou ocultação de informação por parte da escola, sentida pelos pais; a intimidação de ambas as partes, envolvendo entidades superiores; os problemas de comunicação; a falta de confiança que leva à não colaboração dos pais com a escola.

Buckley e Bird (1998) indicam também que um fator frequente de tensão entre os pais e a escola prende-se com a dificuldade de manter uma relação e comunicação positiva recíproca entre os pais e o professor. Este pode não reconhecer as vantagens de um trabalho conjunto, sentindo-se descredibilizado ou desautorizado quando os pais disponibilizam ajuda.

3.1. O Caso Específico dos Pais de Crianças com Trissomia 21

Dadas as características da Trissomia 21, os pais de crianças com esta deficiência veem-se confrontados com desafios e experiências específicos. Ter um filho com algum tipo de limitação origina, em qualquer parte do mundo, necessidades semelhantes de informação,

apoio técnico, compreensão, respeito e não discriminação (Boavida, 1995, cit. por Jorge, 2003), nomeadamente em alguns períodos críticos referidos por Mackeith (1973, cit. por Costa, 2004). Segundo Pimentel (1997), o momento de um diagnóstico destes é, muitas vezes, uma experiência chocante para as mães, não só pelo caráter da notícia mas também pela forma como é transmitida. Pereira (2010) especifica que “grande parte da reação inicial dos pais (...) estará intimamente ligada ao discurso do profissional de saúde, principalmente no tipo de informação dada, na forma como o diagnóstico é transmitido e na atitude da pessoa que faz a comunicação” (p.52).

Após o confronto com a deficiência, os pais enfrentam a entrada da criança na escola. Assim, embora tendo necessidades comuns a outras famílias “especiais”, é importante distinguir as diversas deficiências. Isto porque, segundo Filder e colegas (2003), os desejos, as exigências e as preocupações dos próprios pais face à educação diferem de acordo com as características da patologia. Num estudo conduzido pelos autores, foram explorados os desejos de pais de crianças com diferentes síndromes (Trissomia 21, Síndrome de Prader-Willi e Síndrome de Williams) relativamente ao currículo educacional dos filhos. Independentemente da deficiência, os pais expressavam necessidade de maior qualidade de serviços, de mais sensibilidade da parte do professor e da não subestimação das capacidades do filho por parte deste. No caso concreto dos pais de alunos com Trissomia 21, aspiravam a modificações ou melhorias específicas em áreas como a terapia da fala e o ensino da leitura.

Assim, uma vez que a temática da escola é uma fonte constante de preocupação para estes pais (Freeman, Alkin & Kasari, 1999), a investigação tem procurado perceber qual é a sua perspetiva acerca da educação dos seus filhos. As inquietações estendem-se, essencialmente, à adaptação (Brandão & Fonseca, 2011), à integração ou inclusão da criança na escola, aos recursos que esta tenha disponíveis para a apoiar, à discriminação ou estigmatização de que pode ser alvo (Figueiredo *et al.*, 2008).

Um estudo envolvendo pais e mães de crianças e jovens com Trissomia 21, conduzido por Mata (2002), pretendeu perceber quais são as expectativas face à integração escolar dos filhos, em Portugal. No que diz respeito ao tipo de currículo e às aprendizagens do 1º ciclo, os pais esperam que a criança esteja na sala com a turma e que frequente a sala de apoio durante algumas horas, assumindo que a criança irá desenvolver autonomia, partilhar experiências próprias das crianças dessa idade e aprender a ler, escrever e contar. Relativamente à socialização, os pais são otimistas acerca da relação com os colegas (fazer amigos, ser

procurado pelas outras crianças, reconhecerem-lhe capacidades, ser compreendido e ajudado), com os professores (interesse especial pelo aluno e o seu percurso, motivação, iniciativas de inclusão, aceitação como qualquer aluno da turma) e com os assistentes operacionais (estabelecimento de relação próxima, tratamento igual ao das outras crianças, iniciativas de inclusão, compreensão e ajuda e disponibilidade para vigiar o aluno). Porém, os pais vão expressando o receio de rejeição da parte de alguns colegas, dos pais de outros alunos ou dos professores. Os dados indicam ainda que um número significativo dos pais percecionou a adaptação do/a filho/a como boa. Consideram que, para tal, contribuíram as suas características pessoais, o apoio obtido pela escola e a aceitação pelos colegas e professores.

No Reino Unido, Petley (1994) debruçou-se sobre as vivências de mães de crianças com Trissomia 21 bem como dos respetivos professores, com o propósito de criar um modelo de boas práticas educativas. As conclusões indicam falta de apoio e informação sentida pelas mães (nos primeiros anos de vida e após o início da escola) e pelos professores (antes e durante o percurso da criança na escola). Ambos consideram adequado o apoio dado à criança na escola, embora as mães frisem que só tenha sido possível dado a sua insistência e os professores apontem para a necessidade de maior especialização. A frequência da comunicação pais-professores é vista por todos como suficiente e adequada. As mães consideram que a criança está integrada entre os pares, embora os professores tenham reservas em afirmar o mesmo. Entre os pais dos outros alunos, os comentários negativos foram pontuais, sobressaindo, no geral, uma atitude neutra ou positiva. Relativamente ao futuro, as mães têm em mente a permanência da criança no ensino regular, ainda que prevejam o surgimento de algumas dificuldades com o avançar da idade. Não aspiram a que atinjam as mesmas competências académicas dos pares, mas focam-se nas questões da autonomia e nas aquisições vocacionais simples.

Na África do Sul, Klompas (2008) investigou também a experiência da inclusão de crianças em idade escolar, através da análise de casos. Os dados corroboram resultados de estudos anteriores. As mães consideram que as crianças são aceites pelos pares, com quem brincam e interagem até fora do contexto escolar. A falta de apoio e de formação dos profissionais é percecionada pelos próprios e pelas mães, refletindo-se em atitudes iniciais negativas de hesitação ou insegurança. A exigência do envolvimento parental é referida pelas mães. Especificam a necessidade de insistirem, informarem-se acerca de legislação, dos seus direitos e dos dos seus filhos, bem como conhecerem testemunhos de outros pais. Experienciaram atitudes negativas por parte de alguns agentes educativos, mas atitudes

positivas por parte de outros e dos pais das outras crianças. Como aspetos facilitadores da inclusão consideraram o seu papel visível no envolvimento, perseverança, procura e financiamento de apoios e relação com uma associação de portadores de Trissomia 21; o apoio das famílias; as características pessoais da criança; o apoio dos técnicos; a atitude positiva por parte dos profissionais; a aceitação dos pares; a presença de um auxiliar ou tarefeiro.

A satisfação dos pais de crianças com deficiência relativamente à educação dos seus filhos também tem vindo a ser estudada. No quadro específico da Trissomia 21, esta satisfação pode depender de vários fatores como a idade da criança, as habilitações académicas dos pais ou a participação da família num programa de intervenção precoce (Freeman *et al.*, 1999).

Contudo, no que diz respeito à relação entre a satisfação parental e o tipo de ensino, os estudos apresentam resultados contraditórios. Freeman e colaboradores (1999) concluíram que a satisfação dos pais com a educação estava relacionada significativamente com o tipo de escola, encontrando maiores níveis de satisfação e menor desejo de mudança entre os pais de crianças no ensino regular. Verificaram ainda que depende de outros fatores como a idade da criança ou as habilitações académicas dos pais. Por outro lado, Laws e Millward (2001) também pretenderam estudar estas variáveis em 131 pais de crianças com Trissomia 21, com idades entre os 4 e os 9 anos. Os resultados indicaram que o tipo de escola e o nível de ensino da criança não influenciavam os níveis de satisfação dos pais, ao contrário de outros fatores como a perceção de autoeficácia, de clima e do seu envolvimento.

Não obstante a eventual ausência de relação entre as duas variáveis, os estudos são unânimes ao afirmar que os pais demonstram preferência pela possibilidade de ter os filhos num regime o mais inclusivo possível (Freeman *et al.*, 1999; Laws & Millward, 2001; Petley, 1994). É de referir, no entanto, que nem tudo é consensual: ainda que se considerassem satisfeitos, alguns pais revelaram-se descontentes com o apoio recebido e com a preparação dos profissionais (Laws & Millward, 2001).

Uma avaliação semelhante a esta é feita também pelos próprios profissionais. Petty e Sadler (1996) concluíram que a formação dos professores sobre necessidades educativas especiais, em particular sobre Trissomia 21 é insuficiente. Também estes mencionam os pais como uma das fontes principais de informação, entre outras, antes e durante a presença de uma criança com Trissomia 21 na sala. Consideram que há ainda muito a fazer para promoção

da inclusão destas crianças no ensino regular, nomeadamente através do apoio de especialistas de fora da escola, de maior informação escrita e do trabalho em parceria com os pais.

Por outro lado, são poucas as investigações que focam o ponto de vista da criança com Trissomia 21, procurando perceber qual é a sua satisfação relativamente à escola. Klompas (2008) verificou que a atitude das crianças com Trissomia 21 face à escola é positiva. Esta é considerada pelas mães das crianças como um aspeto facilitador da sua inclusão.

III. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS

1. Enunciado do Problema

De acordo com a literatura, a entrada de uma criança com deficiência na escola é um dos períodos mais críticos na vida de uma família (Mackeith, 1973, cit. por Costa, 2004).

Quando se reflete sobre o caso particular da Trissomia 21, é na educação da criança que se deposita a esperança de que esta venha a adquirir bons níveis de desenvolvimento que lhe permitam, no futuro, ser autónoma e ativa. Assim, o processo de decisão e escolha da escola, os confrontos a que eventualmente isso conduza e a relação com a própria escola (Laws & Millward, 2001) são fonte de ansiedade. Também a discriminação ou estigmatização, a integração na escola e os recursos que esta tenha disponíveis para apoiar o filho conduzem a preocupações por parte dos pais (Figueiredo *et al.*, 2008).

Conhecer as experiências de inclusão dos seus filhos na escola vividas por mães de crianças com Trissomia 21 permitirá perceber que expectativas tinham em relação ao percurso escolar e, posteriormente, que dificuldades e obstáculos encontraram, bem como os apoios e sucessos vivenciados. Este conhecimento é fundamental para uma reflexão sobre a forma como os profissionais podem contribuir para colmatar as necessidades dos pais e dos filhos nesta fase crítica do seu desenvolvimento. Poderá, ainda, ajudar na compreensão de como a inclusão destas crianças é levada a cabo nas nossas escolas, permitindo intervir de forma mais adequada.

2. Objetivos

2.1. Objetivo Geral

O presente estudo tem como objetivo geral analisar as experiências de inclusão na escola regular vivenciadas pelas mães de crianças com Trissomia 21.

2.2. Objetivos Específicos

Em termos mais específicos, pretende-se ainda

- a) identificar quais as dificuldades e apoios sentidos pelas mães ao longo do percurso escolar do/a seu/sua filho/a;
- b) identificar os fatores considerados pelas mães como mais e menos facilitadores da inclusão de crianças com Trissomia 21;
- c) compreender se as experiências vividas corresponderam às expectativas que as mães tinham antes da entrada do/a filho/a para a escola;
- d) compreender a relevância das experiências de inclusão, tal como são sentidas pelas mães, nas suas expectativas quanto ao futuro do/a seu/sua filho/a;
- e) perceber a opinião e o nível de satisfação do/a filho/a, percebido pelas mães, relativamente à escola.

IV. METODOLOGIA

1. Participantes

Em função dos objetivos delineados, contactou-se por conveniência uma associação regional destinada a portadores de Trissomia 21 e um grupo organizado de pais de crianças com Trissomia 21. O intuito foi fazer um levantamento das crianças com Trissomia 21 com idades compreendidas entre os 7 e os 11 anos e que tenham frequentado o ensino regular durante pelo menos 1 ano, para um posterior contacto com os pais a solicitar a sua colaboração.

Foram identificadas oito crianças com as características mencionadas. Estudos qualitativos, como o presente, envolvem geralmente amostras pequenas ou até casos únicos. Não permitindo generalizações, só conseguidas através de amostras maiores e estatisticamente significativas, este tipo de investigações possibilita uma análise em profundidade de experiências, necessidades ou interesses de um número mais restrito de sujeitos, que abrirá certamente caminho para futuras investigações na área (Patton, 2002).

Os progenitores disponíveis para serem entrevistados são mães, com idades compreendidas entre os 36 e os 57 anos, a residir em quatro distritos diferentes (Coimbra, Lisboa, Setúbal e Viseu), em meios rurais e urbanos. Sete mães têm nacionalidade portuguesa e uma mãe tem nacionalidade belga. As habilitações literárias variam entre o 4º ano de escolaridade e o mestrado, sendo que uma participante se encontra desempregada, duas são domésticas e as restantes exercem uma profissão. Sete mães são casadas e vivem com o pai da criança, e uma é solteira.

Em relação às crianças, cinco são do género masculino e três do género feminino e têm idades compreendidas entre os 8 e os 10 anos. Todas têm nacionalidade portuguesa e uma das crianças têm igualmente nacionalidade alemã. Quatro crianças encontram-se no 2º ano e quatro no 3º ano do ensino básico, sendo que sete frequentam o ensino público e uma frequenta um estabelecimento de ensino privado. Das oito crianças, sete têm irmãos (um, dois ou quatro).

Para proteção da identidade dos participantes e suas famílias, os nomes das crianças utilizados são fictícios.

2. Instrumentos

Para a compreensão das experiências dos pais de crianças com Trissomia 21 em relação à inclusão dos seus filhos na escola, considerou-se que a metodologia mais adequada seria a de histórias de vida, na qual se solicita a um ou mais sujeitos que descrevam a sua história pessoal com enfoque numa fase ou aspeto particular.

Este método não tem a pretensão de estabelecer uma amostra representativa da população em questão, mas centra-se na singularidade de cada relato para identificar e compreender as experiências vividas por aqueles sujeitos especificamente (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1995). A subjetividade das descrições não é encarada como um impedimento a uma investigação imparcial e científica, mas uma vantagem, pois o propósito deste estudo não é, de todo, o de conhecer dados reais sobre os acontecimentos, mas o de entender a reconstrução pessoal que os sujeitos fazem deles (Pimentel, 1997; Plummer, 2001; Portelli, 1998). Esta verdade psicológica é tão importante como a factual (Portelli, 1998) e é, portanto, através da própria subjetividade, que pretendemos apreender certos aspetos de uma dada situação, compreendendo o sentido e o impacto que tiveram sobre estes indivíduos (Poirier *et al.*, 1995).

Esta metodologia não varia substancialmente da entrevista não-estruturada enquanto técnica de recolha de dados, diferindo apenas no objetivo e profundidade dessa recolha (Fontana & Frey, 2005). O propósito não é, de todo, o de recolher informação que se enquadre em categorias pré-estabelecidas, mas o de tentar compreender experiências complexas, pelo que uma entrevista deste tipo é a forma mais completa de o conseguir (Fontana & Frey, 2005).

Assim, as histórias de vida são relatadas preferencialmente através de uma entrevista realizada de forma não-diretiva, dada a preocupação primordial de manter um registo informal, espontâneo, fluído e empático (Fontana & Frey, 2005; Plummer, 1995; Poirier *et al.*, 1995), de forma a estabelecer uma relação interpessoal, importante para a partilha de experiências tão pessoais.

Deste modo, tendo sempre em vista os objetivos do estudo, foi estruturado um breve guião (ANEXO A) que serviu como quadro temático. Contendo alguns temas precisos, auxiliou o entrevistador a orientar o relato, bem como a aprofundar questões que iam surgindo ao longo da narração, quando necessário (Poirier *et al.*, 1995). O guião foi organizado

cronologicamente, por forma a facilitar o encadeamento do discurso das mães, dividindo-se em quatro momentos: “Escolha da Escola e Tomada de Decisão”, relativo às expetativas, dificuldades e apoios no processo de escolha e de decisão acerca da escola, “Entrada na Escola”, referente ao primeiro contacto com a escola, aos primeiros dias de aulas e à adaptação; “Percurso Escolar”, que se prende com as expetativas, as dificuldades e apoios, o papel dos profissionais e colegas, os facilitadores e as barreiras, bem como a perspetiva da criança dada pela mãe; “Futuro”, relativo às perspetivas acerca do futuro da criança e à influência da experiência escolar nestas.

Para além deste instrumento, foi ainda realizado um questionário sociodemográfico (ANEXO B), procurando recolher alguns elementos acerca da mãe (idade, nacionalidade, estado civil, habilitações literárias e situação profissional), da família (composição do agregado familiar) e da criança (data de nascimento, género, nacionalidade e escolaridade atual). Assim, foi possível proceder à caracterização dos participantes e do percurso escolar da criança.

3. Procedimento

Para iniciar a recolha de dados, considerou-se prioritário o contacto com a associação regional, já mencionada, para apresentação do estudo. Com a devida autorização da instituição, foi realizado um levantamento das crianças que têm as características necessárias. Posteriormente, a própria associação procedeu a um primeiro contacto com os progenitores, com o intuito de sondar acerca da sua possível participação, no qual foi explicado o objetivo do estudo, a importância da sua colaboração e as questões relacionadas com o anonimato e confidencialidade dos dados. Foi agendada a entrevista nas instalações da instituição.

Posteriormente, face à escassez de participantes, julgou-se necessário proceder ainda ao contacto com um grupo de pais, também mencionado anteriormente. Através do *mailing group*, apresentou-se igualmente a investigação a todos os pais, solicitando a colaboração daqueles cujos filhos se enquadrassem nos critérios. Os pais interessados responderam ao apelo voluntariamente, agendando-se posteriormente a entrevista num local da sua preferência.

Os instrumentos foram aferidos através da entrevista a dois progenitores que não preenchiam todos os requisitos exigidos, devido ao número reduzido de participantes.

No momento da entrevista, foi entregue a cada progenitor um documento que visava obter a sua autorização formal (ANEXO C) e um questionário sociodemográfico (ANEXO B), com vista à caracterização dos participantes. Realizou-se a entrevista de forma individual, recorrendo à gravação áudio. É importante referir que, constatando-se a necessidade de aprofundar informação, tenha existido a possibilidade de realizar uma segunda entrevista. Esta não seria mais que um retorno aos temas já abordados, mas com novas reflexões e recordações (Poirier *et al.*, 1995). As entrevistas foram transcritas exaustivamente, com o propósito de realizar uma análise de conteúdo.

4. Análise dos Dados

A análise dos dados obtidos através de entrevistas foi realizada de forma qualitativa, tendo presentes os objetivos do estudo.

A análise de conteúdo, que pretende descrever de forma objetiva e sistemática o conteúdo resultante das entrevistas com o propósito final da interpretação (Léon, 1980, cit. por Morgado, 2003), compreende três fases: a *pré-análise*, caracterizada pela pertinência e representatividade dos dados; a *exploração do material*, relativa aos processos de codificação e enumeração com orientações muito específicas; o *tratamento dos resultados, inferência e interpretação*, que permite dar significação aos dados (Bardin, 1977).

Assim, o conteúdo da entrevista é dividido por unidades de registo, passíveis de serem agrupadas em categorias, ou ainda subcategorias, temáticas (Plummer, 1995). Este processo é realizado de acordo com critérios estabelecidos *à priori*, aos quais é atribuída uma designação. Estas categorias são, por sua vez, subdivididas em categorias mais específicas, nas quais é indicada a frequência com que surjem no discurso, realizando-se depois uma análise geral (Bardin, 1977).

Deste modo, realizou-se uma leitura minuciosa das transcrições das entrevistas, analisando de forma rigorosa o seu conteúdo, seguindo o procedimento já descrito.

Para uma melhor compreensão dos dados, foi verificada a frequência de participantes que produziram unidades de sentido de determinada natureza. Deste modo, na apresentação dos resultados, para além de um exemplo de discurso relativo à subcategoria, estará registado o número de sujeitos que fizeram referência a dado assunto.

As operações de categorização e atribuição de exemplos obtiveram um nível de concordância superior a 80 pontos percentuais.

Na análise do discurso das mães, seguiu-se a ordem cronológica presente no guião de entrevista, criando quatro temas principais que remetem para diferentes etapas da vida escolar dos filhos: ESCOLHA DA ESCOLA (tema A), ENTRADA NA ESCOLA (tema B), PERCURSO ESCOLAR (tema C) e FUTURO (tema D).

Deste modo, apresentar-se-á seguidamente o mapa dos diferentes temas, com as respetivas categorias e subcategorias, justificando a pertinência desta classificação.

QUADRO 1
Tema A: Escolha da Escola – Categorias e Subcategorias

Tema A – ESCOLHA DA ESCOLA	
Categoria	Subcategoria
A.1 – Critérios	A.1.1 – Fatores logísticos ou económicos
	A.1.2 – Defesa da inclusão
	A.1.3 – Continuidade (colegas e espaço)
	A.1.4 – Conhecimento prévio
	A.1.5 – Aconselhamento técnico
	A.1.6 – Opção pelo ensino público
A.2 – Expetativas	A.2.1 – Negativas
	A.2.2 – Positivas

O quadro 1 apresenta a análise da escolha da escola, com base nos critérios da escolha e nas expetativas face à escola.

Nos critérios da escolha da escola, identificaram-se oito aspetos: os fatores logísticos e económicos (respeitantes à distância escola-casa, facilidade de deslocações, custo do ensino privado, entre outros); a defesa do ideal de inclusão; a preferência por dar continuidade ao mesmo grupo de colegas ou em manter-se no mesmo espaço; o conhecimento prévio da escola (pela frequência anterior de membros da família) ou de profissionais da mesma; o aconselhamento dos técnicos que trabalham com a criança; a opção pelo ensino público.

As expetativas face à escola foram agrupadas enquanto expetativas negativas ou expetativas positivas.

QUADRO 2
Tema B: Entrada na Escola – Categorias e Subcategorias

Tema B – ENTRADA NA ESCOLA	
Categoria	Subcategoria
B.1 – Primeiro Contacto	B.1.1 – Positivo B.1.2 – Negativo
B.2 – Adaptação	B.2.1 – Tranquilidade sentida pelas mães B.2.2 – Ansiedade sentida pelas mães B.2.3 – Facilidade de adaptação B.2.4 – Dificuldade de adaptação
B.3 – Facilitadores no Processo de Adaptação	B.3.1 – Características da criança B.3.2 – Procura de soluções por parte da escola B.3.3 – Familiaridade com a escola B.3.4 – Apoio de auxiliar ou tarefeiro B.3.5 – Apoio dos professores B.3.6 – Apoio dos colegas B.3.7 – Apoio exterior à escola B.3.8 – Recurso à medicação
B.4 – Barreiras no Processo de Adaptação	B.4.1 – Inexperiência do professor titular B.4.2 – Falta de recursos humanos B.4.3 – Características da criança B.4.4 – Características da turma

No quadro acima apresentado estão presentes as quatro categorias respeitantes à entrada na escola: primeiro contacto com a escola; adaptação à escola; facilitadores e barreiras no processo de adaptação.

Os relatos do primeiro contacto com a escola foram distinguidos como positivos ou negativos.

Em relação à adaptação à escola, optou-se por analisar não só a facilidade ou dificuldade de adaptação da criança, mas também os sentimentos associados pelas mães a esse período e presentes no seu discurso. Optou-se por agrupar estes sentimentos em duas subcategorias, sendo que uma remete para uma vivência tranquila e outra para uma vivência ansiosa da adaptação do/a filho/a à escola.

Identificaram-se, igualmente, facilitadores e barreiras no processo de adaptação à escola. Os primeiros foram separados em oito fatores: as características da própria criança; a procura de soluções por parte da escola; a familiaridade; o apoio de auxiliar ou tarefeiro; o apoio dos professores; o apoio dos colegas; o apoio exterior à escola; o recurso à medicação.

Os segundos foram organizados em apenas quatro aspetos: a inexperiência do professor titular, a falta de recursos humanos, as características da própria criança e da turma.

QUADRO 3
Tema C: Percurso Escolar – Categorias e Subcategorias

Tema C – PERCURSO ESCOLAR	
Categoria	Subcategoria
C.1 – Aspetos/Experiências Positivos	C.1.1 – Progressos da criança C.1.2 – Atitude positiva da criança face à escola C.1.3 – Boa relação com os pares C.1.4 – Atitude positiva por parte dos profissionais C.1.5 – Receção positiva por parte dos pais de outros alunos C.1.6 – Qualidade no desempenho dos professores C.1.7 – Qualidade na educação especial C.1.8 – Inclusão da criança na sala de aula C.1.9 – Benefícios para profissionais e outros alunos C.1.10 – Procura de informação por parte dos profissionais C.1.11 – Boa relação pais-escola C.1.12 – Realidade portuguesa face a outros países C.1.13 – Não necessidade de outros apoios C.1.14 – Apoio a outros pais C.1.15 – Gerais
C.2 - Aspetos/Experiências Negativos	C.2.1 – Falta de formação/experiência dos profissionais C.2.2 – Falta de recursos C.2.3 – Encargos para os pais C.2.4 – Má relação com os pares C.2.5 – Atitude negativa por parte dos profissionais C.2.6 – Má gestão das características da criança C.2.7 – Instabilidade na colocação de profissionais C.2.8 – Falta de qualidade no desempenho técnico C.2.9 – Emoções negativas sentidas pelos pais C.2.10 – Reações negativas da criança à diferença C.2.11 – Receção negativa por parte dos pais de outros alunos C.2.12 – Não-inclusão em sala de aula C.2.13 – Má relação pais-escola C.2.14 – Necessidade de apoio aos pais C.2.15 – Atitude negativa da criança face à escola C.2.16 – Gerais
C.3 – Facilitadores no Percurso Escolar	C.3.1 – Características da criança C.3.2 – Características da mãe C.3.3 – Apoio exterior à escola C.3.4 – Apoio familiar C.3.5 – Apoio de outros pais C.3.6 – Apoio de auxiliar ou tarefeiro C.3.7 – Apoios gerais C.3.8 – Recurso a medicação

O quadro 3 apresenta o tema C relativo ao percurso escolar em si até ao momento da entrevista. Categorizaram-se os dados relacionados como aspetos/experiências positivos, aspetos/experiências negativos e facilitadores no percurso escolar para permitir a compreensão dos resultados.

Nos aspetos/experiências positivos, organizaram-se as unidades de sentido semelhantes em quinze subcategorias: os progressos da criança a diversos níveis; a atitude positiva que demonstra face à escola; a boa relação com os pares; a atitude positiva por parte dos profissionais na relação com a criança; a receção positiva por parte dos pais de outros alunos; a qualidade do desempenho do trabalho dos professores; a qualidade da educação especial; a inclusão da criança na sala de aula; os benefícios para profissionais e outros alunos; a procura de informação por parte dos profissionais; a boa relação entre os pais e a escola; a realidade portuguesa face a outros países; a não-necessidade de outros apoios; o apoio a outros pais; apreciações gerais.

Quanto aos aspetos/experiências negativos, identificaram-se dezasseis subcategorias: a falta de formação/experiência dos profissionais; a falta de recursos; os encargos para os pais a diversos níveis; a má relação da criança com os pares; a atitude negativa por parte dos profissionais relativamente à criança; a má gestão das características da criança; a instabilidade na colocação dos profissionais nas escolas; a falta de qualidade no desempenho técnico dos profissionais; as emoções negativas sentidas pelos pais; as reações negativas da criança à consciencialização da diferença; a receção negativa da criança por parte dos pais de outros alunos; a não-inclusão da criança em sala de aula; a má relação entre os pais e a escola; a necessidade de apoio aos pais; a atitude negativa da criança face à escola; comentários gerais.

Na terceira categoria, respeitante aos facilitadores no percurso escolar, o discurso das mães foi dividido em oito fatores: as características da criança; as características da própria mãe; o apoio exterior à escola, quer de técnicos, quer de entidades públicas; o apoio na rede familiar; o apoio de outros pais de crianças com Trissomia 21; o apoio de um auxiliar ou tarefeiro; apoios gerais; o recurso à medicação.

QUADRO 4
Tema D: Futuro – Categorias e Subcategorias

Tema D – FUTURO	
Categoria	Subcategoria
D.1 – Preocupações	D.1.1 – Transições de ano, ciclo ou escola
	D.1.2 – Implicações das alterações legislativas
	D.1.3 – Relação com a escola
	D.1.4 – Incerteza relativa aos apoios
	D.1.5 – Falta de funcionalidade dos currículos
	D.1.6 – Profissionalização e escolhas vocacionais
	D.1.7 – Risco de exclusão social
	D.1.8 – Ansiedade
D.2 – Expetativas	D.2.1 – Otimismo
	D.2.2 – Progressos académicos
	D.2.3 – Profissionalização e autonomia

Os aspetos relacionados com o futuro da criança foram agrupados num último tema, apresentado no quadro anterior, distinguindo-se as preocupações e as expetativas das mães.

O discurso que remete para as preocupações das mães foi analisado e subdividido em oito aspetos: as transições de ano, de ciclo ou de escola da criança; as implicações das alterações legislativas no seu percurso; a relação dos pais com a escola; a incerteza relativa aos apoios da criança; a falta de funcionalidade dos currículos; a profissionalização e escolhas vocacionais futuras; o risco de exclusão social; as expressões de ansiedade por parte das mães.

No que diz respeito às expetativas, optou-se pela sua organização em três subcategorias: expressões de otimismo face ao futuro da criança; previsão de progressos académicos; antecipação da profissionalização e autonomia numa fase posterior.

V. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

1. Resultados

Seguindo o mapa de categorização anteriormente referido, serão apresentados os resultados com uma unidade de sentido representativa de cada subcategoria, bem como a frequência de mães que referiram determinado assunto.

Inicia-se com os dados que dizem respeito ao tema A, “Escolha da Escola”, presentes nos quadros 5 e 6.

QUADRO 5
Tema A: Escolha da Escola – Categoria: Critérios

Categoria A.1 – CRITÉRIOS		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
A.1.1 – Fatores logísticos ou económicos	«Era por estar perto, não é? Por estar perto mesmo aqui de casa...» (Mãe da Sofia)	7
A.1.2 – Defesa da inclusão	«Eu sou militante da inclusão, então acho que não há nenhuma escola especial para a minha filha e não a quero em nenhuma escola especial!» (Mãe da Alice)	5
A.1.3 – Continuidade (colegas e espaço)	«E, depois (...), já conhece, toda a gente o conhece, sabe onde ir, desenrasca-se bem... Então, acabámos (...) por optar pela permanência dele ali.» (Mãe do Gonçalo)	4
A.1.4 – Conhecimento prévio	«(...) por que é que pensei na [colégio A]? Porque quem está a coordenar o primeiro ciclo é um professor (...) que (...) estava um bocadinho dentro da situação e eu também o conhecia e acho uma pessoa bastante competente.» (Mãe do Gonçalo)	3
A.1.5 – Aconselhamento técnico	«[Foi sugestão da] A educadora, a professora do Ensino especial.» (Mãe do Rodrigo)	2
A.1.6 – Opção pelo ensino público	«O Vicente foi para a rede pública na altura em que havia alternativa de rede pública. Sempre foi minha intenção ter os três na rede pública. (...) É uma decisão própria, em termos de (...) Família. É a rede pública.» (Mãe do Vicente)	2

Da leitura do quadro 5, parece importante destacar os fatores logísticos e económicos como critério principal na escolha da escola. A defesa do ensino inclusivo para os seus filhos também foi um aspeto relevante para a decisão. Por outro lado, um dos critérios menos referidos foi o aconselhamento técnico.

QUADRO 6
Tema A: Escolha da Escola – Categoria: Expetativas

Categoria A.2 – EXPETATIVAS		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
A.2.1 – Negativas	«Aquela escola é um bocado escola de terrinha. Eu já imaginava que as pessoas tinham uma mentalidade um bocadinho fechada...» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	5
A.2.2 – Positivas	«(...) eu esperava que... pronto, como é que eu hei de dizer? Que a acolhessem como todos os outros meninos. De facto, aconteceu.» (<i>Mãe da Sofia</i>)	3

Ao analisar o quadro anterior, é pertinente registar que muitas mães referem que, antes da entrada da criança na escola, tinham expetativas negativas. O seu discurso demonstra que estas se relacionavam, essencialmente, com a adaptação do/a filho/a à escola e com as atitudes dos profissionais. Contudo, algumas mães mencionam expetativas positivas, associadas às aprendizagens e progressos da criança e, curiosamente, também às atitudes dos profissionais.

Os dados enquadrados no tema B, “Entrada na Escola”, são apresentados seguidamente nos quadros 7, 8, 9 e 10.

QUADRO 7
Tema B: Entrada da Escola – Categoria: Primeiro Contacto

Categoria B.1 – PRIMEIRO CONTACTO		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
B.1.1 – Positivo	«E ficámos encantados logo desde o primeiro dia.» (<i>Mãe da Maria</i>)	4
B.1.2 – Negativo	«Na altura chegou um novo diretor (...), chateei-me logo na primeira reunião com ele.» (<i>Mãe da Alice</i>)	3

Considerando o quadro acima apresentado, constata-se que algumas mães consideram que o primeiro contacto com a escola foi positivo, não tendo tido dificuldades na matrícula e tendo ficado com uma boa primeira impressão da escola ou do professor. Enquanto isso, outras avaliam este primeiro contacto como negativo, mencionando ter tido pouca empatia ou reações negativas por parte do professor ou da direção.

QUADRO 8
Tema B: Entrada na Escola – Categoria: Adaptação

Categoria B.2 – ADAPTAÇÃO		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
B.2.1 – Tranquilidade sentida pelas mães	«Estava tranquila (...). Portanto, não houve aqueles medos (...) dos colegas a maltratarem ou... Não houve nada disso... Quer dizer, não sentia grande coisa...» (<i>Mãe da Maria</i>)	3
B.2.2 – Ansiedade sentida pelas mães	«(...) fica sempre, fica sempre aquela ansiedade muito grande. Isto é a parte negativa.» (<i>Mãe da Alice</i>)	7
B.2.3 – Facilidade de adaptação	«A adaptação foi excelente.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	5
B.2.4 – Dificuldade de adaptação	«Mas foi muito difícil! O primeiro período foi muito difícil! Foi muito difícil porque ele, custou-lhe muito. Custou-lhe muito estar...» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	3

Da análise do quadro 8, as mães referem, de forma maioritária, que este período foi vivido por elas com ansiedade. Demonstram terem tido receio da rejeição, da falta de empenho dos profissionais ou do comportamento da criança num ambiente novo. Considera-se interessante destacar que existem mais relatos de facilidade na adaptação, tendo havido apenas algumas menções a uma adaptação difícil.

QUADRO 9

Tema B: Entrada na Escola – Categoria: Facilitadores no Processo de Adaptação

Categoria B.3 – FACILITADORES NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
B.3.1 – Características da criança	«O Vicente tem uma capacidade de integração muito boa. O Vicente fica em todo o lado e fica sempre bem.» (<i>Mãe do Vicente</i>)	5
B.3.2 – Procura de soluções por parte da escola	«Tivemos várias reuniões com a professora, com a professora do ensino especial, com um membro da direção. (...) que soluções é que se poderiam encontrar para resolver a situação.» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	6
B.3.3 – Familiaridade com a escola	«É assim: ela ficou no mesmo lugar e acho que isso é muito importante. (...) ela conhecia as pessoas todas, ela conhecia a escola (...). Ia a acompanhar o grupo com quem tinha ficado, portanto para ela aquilo foi fácil. (...) Foi (...) com certeza um dos fatores [para uma boa adaptação].» (<i>Mãe da Alice</i>)	3
B.3.4 – Apoio de auxiliar ou tarefeiro	«Entretanto, passado (...) duas semaninhas, veio a auxiliar para o acompanhar e pronto. Já não houve qualquer problema.» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	2
B.3.5 – Apoio dos professores	«A professora do ensino especial teve o especial cuidado de, no início, de vir sempre às oito horas para estar com ele logo de manhã para ajudar na integração, a estar a disponibilizar mais horas do que as do horário dela para conseguir fazer isso.» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	2
B.3.6 – Apoio dos colegas	«(...) os colegas estavam sempre de volta dele, a tentar animá-lo: “Rodrigo, não chores...” (...) sempre muito preocupados...» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	1
B.3.7 – Apoio exterior à escola	«A R. [psicóloga] também ia uma vez por semana, também ia depois do intervalo, portanto também já era outro dia que já estava a situação mais controlada.» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	1
B.3.8 – Recurso à medicação	«Por um lado também a medicação... ter sido alterada, também deve ter ajudado bastante, não é?» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	1

Relativamente ao quadro 9, é notória a referência das mães à procura de soluções por parte da escola com o intuito de ajudar no processo de adaptação. As escolas tentaram atuar de forma preventiva - realizando reuniões com os pais e a equipa ou selecionando professores com mais experiência ou formação na área das necessidades educativas especiais - ou procurar soluções. Noutros casos, procuraram solucionar problemas, através da contratação de um auxiliar ou tarefeiro para apoiar a criança.

As características da criança são também consideradas, pelas mães, como um dos aspetos mais facilitadores, tendo discriminado a capacidade de adaptação, a maturidade ou as competências que já tinha adquirido.

O apoio de auxiliar ou tarefeiro é referido apenas pelas mães que avaliaram a adaptação da criança como difícil.

QUADRO 10

Tema B: Entrada na Escola – Categoria: Barreiras no Processo de Adaptação

Categoria B.4 – BARREIRAS NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
B.4.1 – Inexperiência do professor titular	«O professor sentia-se um bocadinho aflito com o Rodrigo, posso dizer que sim. E talvez (...) o Rodrigo notasse essa insegurança da parte do professor (...). Assim, tudo contribuiu um bocadinho para... para aquela fase de instabilidade do primeiro ano.» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	3
B.4.2 – Falta de recursos humanos	«Ali não havia [uma auxiliar na sala]. Portanto, a Maria decidia fugir da sala e fugia da sala. Portanto ela também não ia deixar vinte crianças para trás para ir atrás dela, não é?» (<i>Mãe da Maria</i>)	2
B.4.3 – Caraterísticas da criança	«(...) a Maria também rejeitava (...). Também não estou a dizer que a culpa fosse só da professora, não é? A Maria não queria estar ali, pronto.» (<i>Mãe da Maria</i>)	1
B.4.4 – Caraterísticas da turma	«(...) outro fator que ela [professora] salientava era a imaturidade deles. (...) Então, que era mais difícil conseguir que eles estivessem a trabalhar autonomamente para ela conseguir estar com o Gonçalo a trabalhar.» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	1

Da análise do quadro acima apresentado, é de distinguir que as mães que percecionam a adaptação como difícil consideram a inexperiência do professor titular e a falta de recursos humanos como as barreiras principais. Este segundo aspeto está relacionado essencialmente com a ausência de um auxiliar ou tarefeiro que, durante a transição, apoiasse a criança na sala de aula. Uma mãe menciona também as caraterísticas da criança e da turma.

O tema C, “Percurso Escolar”, tem os seus resultados organizados nos seguintes quadros 11, 12 e 13.

QUADRO 11
Tema C: Percurso Escolar – Categoria: Aspetos/Experiências Positivos

Categoria C.1 – ASPETOS/EXPERIÊNCIAS POSITIVOS		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
C.1.1 – Progressos da criança	«O Bernardo não teve adaptações em estudo do meio no primeiro ano. Ele cumpriu o programa de estudo do meio do primeiro ano igual aos outros meninos ditos normais.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	8
C.1.2 – Atitude positiva da criança face à escola	«(...) adora a escola!» (<i>Mãe do Vicente</i>)	8
C.1.3 – Boa relação com os pares	«Eles adoram-no, ele adora, convida os meninos para irem lá para casa, é convidado para ir para a casa dos amigos, é convidado para ir às festas de anos... ehm, todos o ajudam.» (<i>Mãe do Vicente</i>)	8
C.1.4 – Atitude positiva por parte dos profissionais	«É tratada bem por todos. Tanto por as auxiliares, por todos...» (<i>Mãe da Sofia</i>)	7
C.1.5 – Receção positiva por parte dos pais de outros alunos	«(...) acho que os pais, acho eu todos eram a favor (...). Eu acho que a maior parte dos pais vê tudo agora como uma mais-valia...» (<i>Mãe da Alice</i>)	3
C.1.6 – Qualidade no desempenho dos professores	«A professora titular? (...) No primeiro ano, ela pareceu-me bastante boa. Era muito exigente, punha muitas regras...» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	7
C.1.7 – Qualidade na educação especial	«(...) portanto o primeiro ano correu muito bem, porque a de ensino especial era muito boa...» (<i>Mãe do Tiago</i>)	6
C.1.8 – Inclusão da criança na sala de aula	«Trabalha o dia todo, desde que chega até que sai, com a turma. (...) ele trabalha com a professora o dia todo.» (<i>Mãe do Vicente</i>)	5
C.1.9 – Benefícios para profissionais e outros alunos	«[A professora disse] que tinha aprendido muito com ele...» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	3
C.1.10 – Procura de informação por parte dos profissionais	«[A professora de ensino especial] fez (...) uma formaçãozinha a nível de Trissomia 21...» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	2
C.1.11 – Boa relação pais-escola	«[A relação dos pais com a escola é] Ótima. Eu vou e falo com a professora quando quero e à hora que quero. (...) tenho um (...) acesso à escola quando quero...» (<i>Mãe do Vicente</i>)	2
C.1.12 – Realidade portuguesa face a outros países	«(...) e, ainda assim, comparando com outros países da Europa, até somos um bom exemplo...» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	3
C.1.13 – Não necessidade de outros apoios	«Faço tudo por mim (...). Eu é que vou, (...) vejo o que é que é preciso (...). <i>Google is your friend</i> . Exatamente, vou por aí, (...) vou vendo e aquilo também não é nada do outro mundo.» (<i>Mãe da Maria</i>)	3
C.1.14 – Apoio a outros pais	«Da mesma maneira que também senti certas dificuldades e, portanto, eu própria (...) ajudo outros pais.» (<i>Mãe da Maria</i>)	3
C.1.15 – Gerais	«(...) a experiência do Vicente é muito boa. Portanto não (...) há grande, não há grandes <i>stresses</i> nem grandes preocupações com o Vicente na escola...» (<i>Mãe do Vicente</i>)	5

Considerando o quadro 11, merece atenção o facto de todas as mães destacarem os progressos da criança, a sua atitude face à escola e a boa relação que tem com os pares, enquanto aspeto ou experiência positiva no percurso escolar.

O primeiro aspeto, os progressos da criança, está associado às aprendizagens realizadas pela criança, nomeadamente ao nível da linguagem, leitura, escrita e autonomia. Várias mães referem até que acompanha a turma nas aquisições.

A atitude positiva em relação à escola, comum a todos os relatos, está relacionada com a vontade e o gosto por ir para a escola, bem como a motivação para aprender e fazer trabalhos, na escola e em casa.

O relacionamento com os pares é considerado bom, no geral, por todas as mães. Relatam que o/a seu/sua filho/a é convidado/a para festas de anos, participa nas atividades e é querido/a pelos colegas, que o/a auxiliam quando necessário.

Outras referências igualmente relevantes são: a atitude positiva por parte dos profissionais, associada a uma relação boa e recíproca com os professores e assistentes operacionais; a qualidade no desempenho dos professores, nomeadamente pela inclusão da criança nas atividades da turma e pelo empenho no seu progresso; a qualidade na educação especial, com referências à dedicação do professor de educação especial e à confiança no trabalho deste.

QUADRO 12

Tema C: Percurso Escolar – Categoria: Aspetos/Experiências Negativos

Categoria C.2 – ASPETOS/EXPERIÊNCIAS NEGATIVOS			
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos	
C.2.1 – Falta de formação/experiência dos profissionais	«(...) mas que não tinha formação e que se sentiu um bocadinho perdido, sim, sentiu.» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	7	
C.2.2 – Falta de recursos	«A escola retirou, portanto, retirou as horas todas de Ensino especial que ele tinha (...) e retirou a auxiliar.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	6	
C.2.3 – Encargos para os pais	«Até, pelo contrário, eu pago do meu bolso o que a lei diz, não é? Que cabe ao Estado.» (<i>Mãe da Maria</i>)	5	
C.2.4 – Má relação com os pares	«Chamam-lhe (...) feio e tecla três, que é DEF.» (<i>Mãe do Tiago</i>)	4	
C.2.5 – Atitude negativa por parte dos profissionais	«Não lhe ligam assim muito, não... Muita falta de sensibilidade, muita falta de sensibilidade...» (<i>Mãe do Tiago</i>)	6	
C.2.6 – Má gestão das características da criança	«Dizer assim: “P, A, PA.”, isto para eles é chinês e eles não querem... não lhes interessa, não querem saber... OK, para eles, é-lhes indiferente, aquilo para ela não faz sentido. Portanto, o que não faz sentido, ela (...) ignora...» (<i>Mãe da Maria</i>)	6	
C.2.7 – Instabilidade na colocação de profissionais	«(...) a professora, ao fim de três ou quatro dias de aulas, entrou de baixa. (...) no primeiro período, o Bernardo passou por sete professores (...). Para o Bernardo foi péssimo.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	5	
C.2.8 – Falta de qualidade no desempenho técnico	«Agora, a minha queixa é realmente o desempenho técnico.» (<i>Mãe da Alice</i>)	4	
C.2.9 – Emoções negativas sentidas pelos pais	«(...) eu fiquei um bocado magoada...» (<i>Mãe do Tiago</i>)	4	
C.2.10 – Reações negativas da criança à diferença	«(...) ele perguntou por que é que não tinha o mesmo livro que os colegas, por que é que não fazia a mesma coisa que os colegas. E a professora disse que lhe caiu o coração porque lhe custou ouvir, portanto, ele ter a noção que (...) que as coisas são diferentes.» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	3	
C.2.11 – Receção negativa por parte dos pais de outros alunos	«(...) muita gente, muitos pais isso dizem-me: “O que é que uma criança destas está aqui a fazer?”...» (<i>Mãe do Tiago</i>)	3	
C.2.12 – Não-inclusão em sala de aula	«O Bernardo estava completamente posto de parte na sala. Não fazia rigorosamente nada.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	3	
C.2.13 – Má relação pais-escola	«(...) chateámo-nos com esta coisa toda! Isto, isto que lhe têm feito este ano, pá, é muito mau! (...) foi muito mau!» (<i>Mãe da Maria</i>)	2	
C.2.14 – Necessidade de apoio aos pais	«(...) não foi orientada por ninguém. Não foi nada nada disso, nada disso... (...) Fez falta (...). Se calhar, se houvesse alguém profissional, tinha sido mais útil [ri-se].» (<i>Mãe da Alice</i>)	2	
C.2.15 – Atitude negativa da criança face à escola	«O Bernardo, nos últimos quinze dias de aulas, chorava todos os dias que não queria ir para a escola.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	1	
C.2.16 – Gerais	«É difícil arranjar uma coisa positiva ali no meio.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	5	

Ao analisar o quadro anterior, verifica-se que a falta de formação ou experiência dos profissionais é o aspeto mais mencionado pelas mães. A grande maioria dos relatos diz respeito aos professores titulares de turma, mas os outros profissionais (professores de educação especial, professores de atividades extracurriculares, assistentes operacionais, entre outros) também são mencionados.

As mães destacam também outros aspetos ou experiências: atitudes negativas dos profissionais, nomeadamente “falta de sensibilidade”, “má vontade” ou falta de empenho no trabalho com a criança; falta de recursos, especificando a escassez de apoio de educação especial, a ausência de auxiliar ou tarefeiro e a falta de materiais (por exemplo, computador); a má gestão das características da criança, não existindo uma resposta adequada às dificuldades que apresenta; encargos para os pais, devido às deslocações e custos dos apoios que a escola não disponibiliza.

QUADRO 13

Tema C: Percurso Escolar – Categoria: Facilitadores no Percurso Escolar

Categoria C.3 – FACILITADORES NO PERCURSO ESCOLAR		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
C.3.1 – Caraterísticas da criança	«Elas lá começaram a ver que a Sofia que é adorável. E é, é uma criança muito adorável... As pessoas, em começando a conviver com ela, gostam imenso dela porque ela, ela dá-se muito.» (<i>Mãe da Sofia</i>)	8
C.3.2 – Caraterísticas da mãe	«O meu maior apoio acho que foi o meu feitio. Eu não sou de baixar os braços. (...) acho que também eu não sou propriamente uma pessoa de baixar os braços.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	2
C.3.3 – Apoio exterior à escola	«(...) a partir do dia em que conheci a Dr.ª R. [psicóloga], acho que foi a partir daí que ela teve o apoio mais necessário que ela poderia ter.» (<i>Mãe da Sofia</i>)	7
C.3.4 – Apoio familiar	«Eu, neste momento, pedi ao meu pai que tem muito boa vontade (...) e lá vai o meu pai (...) uma vez por semana (...) e vai buscá-la e vai levá-la (...) À terapia [da Fala] que é lá acima, lá a [bairro B].» (<i>Mãe da Maria</i>)	4
C.3.5 – Apoio de outros pais	«Quando foi para o primeiro ano, foi uma questão muito grande que eu tive. Eu pus nos [grupo de pais A]: “O que é que há de fazer e não sei quê...?”» (<i>Mãe do Tiago</i>)	4
C.3.6 – Apoio de auxiliar ou tarefeiro	«(...) é fundamental eles terem uma tarefaira, senão ele não estava como estava. Se ele não tivesse um adulto ao lado dele, não tinha (...) a coisa como ele estava hoje.» (<i>Mãe do Tiago</i>)	2
C.3.7 – Apoios gerais	«É a tal coisa que eu digo que é... a sorte que a gente tem do sítio onde está, das pessoas que nos apareceram à frente...» (<i>Mãe do Rodrigo</i>).	1
C.3.8 – Recurso a medicação	«(...) ela agora já toma medicação, mas só começou a tomar no segundo. (...) O <i>Rubifen</i> , para a acalmar um bocadinho mais porque é muito desinquieta. Não consegue estar ali muito tempo no mesmo, no mesmo sítio. Mas agora não. Agora já consegue.» (<i>Mãe da Sofia</i>)	1

De acordo com o quadro 13, as mães reconhecem que as caraterísticas da criança e o apoio exterior à escola facilitaram o percurso escolar até à data.

O primeiro fator diz respeito a qualidades ou competências (a nível social, adaptativo, cognitivo, entre outros) que as mães encontram no/a seu/sua filho/a e que acreditam terem contribuído para a sua inclusão.

O segundo fator refere-se aos apoios mobilizados pelos pais para colmatar as lacunas da própria escola, tendo sido mencionado o auxílio de pediatras do desenvolvimento, psicólogos educacionais, psicólogos clínicos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais e técnicos de psicomotricidade. É feita ainda menção à procura de apoio junto de entidades locais (câmaras e autarquias), regionais (direção regional de educação) ou nacionais (ministérios).

Aspetos igualmente presentes no discurso das mães, embora com menor frequência, são o apoio familiar e o apoio de outros pais. O apoio familiar é prestado pela rede familiar mais próxima, com maior destaque para o pai e os avós da criança. O apoio de outros pais é dado através de grupos organizados de pais de crianças com Trissomia 21 ou de associações regionais também fundadas por outros pais.

O apoio de um auxiliar ou tarefeiro foi considerado apenas por duas mães.

Por último, o tema D, “Futuro”, tem os seus dados apresentados nos quadros 14 e 15.

QUADRO 14
Tema D: Futuro – Categoria: Preocupações

Categoria D.1 – PREOCUPAÇÕES		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
D.1.1 – Transições de ano, ciclo ou escola	«Porque antevejo que quando for começar o... 2º ciclo, que as coisas vão ser outra vez mais complicadas.» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	7
D.1.2 – Implicações das alterações legislativas	«Eu custa-me a acreditar que (...) o Nuno Crato [ministro da educação] esteja a trabalhar numa escola que não seja inclusiva, embora as coisas que estejam a sair agora sejam muito difíceis de ler, porque não aparece nunca nada com miúdos com necessidades educativas especiais. (...) Temos (...) a Declaração de Salamanca, não podemos voltar atrás! (...) mas preocupa-me o desenvolvimento, o aumento das turmas, esta história economicista de todas estas coisas que estão a acontecer. É perigoso (...) e principalmente a (...) falta de visão no futuro.» (<i>Mãe da Alice</i>)	5
D.1.3 – Relação com a escola	«Eu tenho muito medo de me mexer e depois haver represálias, sei lá...» (<i>Mãe do Tiago</i>)	3
D.1.4 – Incerteza relativa aos apoios	«(...) porque a gente pensa assim: “E agora, se a auxiliar sair, como é que vai ser?”...» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	2
D.1.5 – Falta de funcionalidade dos currículos	«(...) não interessa passar para 2º ciclo onde ele vai ter dez disciplinas, algumas das quais não fazem qualquer sentido.» (<i>Mãe do Vicente</i>)	2
D.1.6 – Profissionalização e escolas vocacionais	«É ver o que é que ela, no futuro, será... Eu gostaria que ela arranjasse alguma coisa que ela pudesse fazer para não ser um peso para a sociedade, uma profissão que ela possa... porque pode!» (<i>Mãe da Maria</i>)	3
D.1.7 – Risco de exclusão social	«É uma preocupação. Não quero ver o meu filho excluído. Não quero mesmo.» (<i>Mãe do Bernardo</i>)	2
D.1.8 - Ansiedade	«Ainda não sei para onde é que ele vai, mas também não quero estar a pensar já nisso. Não vale a pena estar a sofrer por antecedência...» (<i>Mãe do Gonçalo</i>)	4

Da leitura do quadro 14, destaca-se a preocupação das mães com as transições futuras de ano, ciclo ou escola, bem como as implicações das alterações legislativas.

O primeiro aspeto está, sobretudo, associado à mudança nos profissionais que lidarão com a criança no ano seguinte ou na nova escola.

O segundo aspeto prende-se com a revolta e oposição de algumas mães face às recentes alterações legislativas, bem como a incerteza quanto às implicações na vida escolar do/a seu/sua filho/a.

QUADRO 15
Tema D: Futuro – Categoria: Expetativas

Categoria D.2 – EXPETATIVAS		
Subcategorias	Exemplo	Nº de sujeitos
D.2.1 – Otimismo	«Ai, eu acho que sim [que vejo um futuro otimista]! (...) nem me passa pela cabeça que seja de outra maneira!» (<i>Mãe do Rodrigo</i>)	5
D.2.2 – Progressos académicos	«(...) e eu acredito que ele daqui a um ano ou dois conseguiria fazer a prova de língua portuguesa (...), a prova intermédia...» (<i>Mãe do Vicente</i>)	5
D.2.3 – Profissionalização e autonomia	«O meu objetivo é que ele, aos vinte anos, não tenha nenhum atraso em relação a uma pessoa normal, porque o que é que ele precisa aos vinte anos? De ter um emprego, de conseguir andar sozinho na rua e de conseguir gerir a vida dele, portanto, o meu objetivo é que ele (...) não tenha nenhum atraso e consiga fazer uma vida normal e independente.» (<i>Mãe do Vicente</i>)	3

Considerando o quadro acima apresentado, as mães têm uma perspetiva de futuro otimista e preveem progressos académicos. Aprender a ler, escrever e fazer contas são as exigências mais referidas.

Algumas mães referem ainda ter expetativas relativamente à profissionalização e autonomia do/a filho/a, aspirando essencialmente a que trabalhe e consiga orientar-se sozinho na rua.

2. Discussão de Resultados

No presente capítulo discutir-se-ão os resultados deste estudo à luz da literatura anteriormente apresentada. De forma a permitir uma melhor compreensão da discussão, esta será organizada de acordo com as categorias já definidas.

2.1. Escolha da Escola

As vivências da nova etapa, a escolaridade, começam mesmo antes do primeiro contacto com a escola e do início das aulas. Os resultados da categoria “*Critérios*” indicam que as mães tiveram, como critério principal na tomada de decisão, os fatores logísticos e económicos. Assim, ainda que o artigo 19º do Decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro, refira que as crianças com necessidades educativas especiais podem escolher frequentar uma escola independentemente da área em que habitam, a maioria das mães deu primazia às escolas mais

perto de casa. Segundo Palmer e colegas (2001), para além da vantagem clara da conveniência para a própria família, uma escola que se situe na zona de residência facilita também o estabelecimento de uma relação família-escola. Por outro lado, foi verificado por investigadores que a questão financeira tem um peso relevante na tomada de decisão (Costabile & Brunello, 2005). Contudo, ao contrário do que foi concluído por Grove e Fisher (1999), que defendiam que a decisão envolvia muita pesquisa ou recolha de informação por parte dos pais, a escolha destas mães não se processou desse modo. Tal vem a confirmar-se, também, pelas escassas referências ao aconselhamento técnico nesta fase do processo. Este aspeto pode estar relacionado com o segundo critério mais mencionado pelas mães: a defesa do ensino inclusivo.

Corroborando o que é defendido por outros investigadores (*e.g.* Freeman, Alkin & Kasari, 1999; Laws & Millward, 2001; Petley, 1994), é demonstrada uma preferência por ter os filhos num regime o mais inclusivo possível, por parte das mães de crianças com Trissomia 21. De acordo com a literatura, esta deve-se aos ganhos associados ao regime inclusivo (melhor preparação para o futuro, maior independência, convivência com crianças sem deficiência e mais aquisições a nível académico, social, funcional e comunicativo) e aos aspetos morais inerentes a esta questão (Costabile & Brunello, 2005; Grove & Fisher, 1999; Palmer *et al.*, 2001). Sendo atualmente o ensino inclusivo generalizado e legislado, estas mães não equacionam outra possibilidade. Assim, possivelmente assumem que todas as escolas estão aptas para receber a criança e não sentem necessidade de recorrer a ajuda ou pesquisa no momento da escolha.

Na categoria “Expetativas”, não existe grande unanimidade nas respostas das mães, sendo que muitas demonstram ter expetativas negativas, mas algumas apresentam expetativas positivas. As primeiras dizem respeito à adaptação da criança às regras e exigências do 1º ciclo e, as segundas, às aprendizagens da criança. Evidenciaram tanto expetativas positivas como negativas face à atitude dos profissionais. Mata (2002) concluiu que os pais são otimistas quanto àquilo que a escola poderá ensinar à criança, esperando que esta adquira competências, principalmente ao nível da leitura, escrita, cálculo e autonomia. Constatou também que os pais confiam nos profissionais, mas que o receio da rejeição está sempre presente, podendo dar origem a algumas respostas contraditórias – o que se verifica nestes resultados. As referências à expetativa de que a adaptação fosse difícil corroboram a ideia de que esta é uma das preocupações dos pais de crianças com Trissomia 21 (Brandão & Fonseca, 2011). O facto de esperarem, à partida, algumas dificuldades pode estar relacionado com

vários fatores, nomeadamente com o conhecimento que têm das características da própria criança ou com informações a que tiveram acesso através de outros pais, como é patente no discurso de uma mãe: «(...) tinham dito que no pré[-escolar] corre sempre bem e depois no 1º ciclo é que as coisas começam a complicar...» (*Mãe do Gonçalo*).

2.2. Entrada na Escola

Na categoria “Primeiro Contacto”, algumas mães percecionam como positivo o primeiro contacto com a escola, enquanto outras avaliam-no como negativo. Os estudos dizem-nos que nos contactos iniciais com a escola é comum que os pais se deparem com alguma preocupação e hesitação, reveladoras da inexperiência das escolas em lidar com a inclusão de alunos com algum tipo de deficiência (Grove & Fisher, 1999). Petley (1994) verificou que os professores sentem falta de apoio e informação antes da entrada da criança na escola. Assim, as lacunas que os profissionais sentem a nível da sua formação em necessidades educativas especiais (Klompas, 2008; Petley, 1994; Petty & Sadler, 1996; Wolpert, 2001) podem traduzir-se em insegurança e conseqüentes reações negativas. Se percecionadas pelos pais, podem levar a uma primeira impressão negativa, ainda que a opinião que têm das suas atitudes se venha a alterar posteriormente.

Quanto à categoria “Adaptação”, os resultados demonstram que a maioria das mães considerou que este período foi vivido por si com alguma ansiedade. Confirma-se, portanto, que a entrada para a escola é uma fonte de preocupação para os pais de crianças com Trissomia 21, defendido por autores como Mackeith (1973, cit. por Costa, 2004) ou Freeman e colegas (1999).

Verificou-se ainda que são mais as mães que relatam uma adaptação fácil, ainda que tenha havido algumas referências a dificuldades. O processo de adaptação à escola é um receio comum destes pais (Brandão & Fonseca, 2011) e a investigação indica que é, no geral, mais difícil para crianças com défice cognitivo (McIntyre *et al.*, 2006). Porém, a percepção dos pais de crianças com Trissomia 21 não é essa: descrevem a adaptação do/a seu/sua filho/a à escola como tendo sido positiva, não fazendo menção a quaisquer dificuldades (Mata, 2002).

Relativamente à categoria “Facilitadores no Processo de Adaptação”, a maioria das mães destacou a procura de soluções por parte da escola, que se socorreu dos meios à sua disposição para reunir, seleccionar profissionais com maior preparação e tomar iniciativas para

prevenir ou resolver problemas. Esta referência vem comprovar os resultados de Mata (2002) que indicam que, entre os aspetos que os pais consideraram ter facilitado mais a adaptação da criança, encontra-se o apoio obtido pela escola.

As características da criança foram igualmente mencionadas por muitas mães como tendo contribuído para o sucesso da adaptação. Mata (2002) demonstrou que os pais de crianças com Trissomia 21 consideram as qualidades dos filhos como o aspeto mais facilitador do processo de adaptação à escola. McIntyre e colaboradores (2006) explicaram que, no caso de crianças com défice cognitivo, o sucesso da adaptação depende em grande parte de um conjunto de competências da criança a nível académico, social, emocional, comportamental ou cognitivo.

Constatou-se que as mães que percecionaram a adaptação como difícil mencionaram, essencialmente, o apoio de um auxiliar ou tarefeiro como sendo o maior contributo para superar os obstáculos. Estes têm sido destacados como elemento que pode ser determinante numa inclusão com sucesso (Buckley & Bird, 1998; Fox, Farrell & Davis, 2004, cit. por Klompas, 2008), podendo verificar-se aqui a sua importância concretamente no processo de adaptação.

No que concerne à categoria “Barreiras no Processo de Adaptação”, as mães que avaliaram negativamente a adaptação salientaram a in experiência do professor titular de turma como a principal barreira, utilizando expressões como “*perdido*”, “*desorientado*”, “*aflito*”, “*precisava de ajuda*” ou “*estava a apanhar do ar*”. Grove e Fisher (1999) já tinham referido ser comum os pais de crianças com algum tipo de deficiência depararem-se com profissionais pouco preparados ou inexperientes nesta matéria. Os próprios professores afirmam sentirem-se isolados, pouco confiantes e receosos (Petley, 1994). Numa fase inicial, também para a criança, tudo é novidade. A insegurança e preocupação do professor que deve acolhê-la e incluí-la podem traduzir-se em atitudes negativas mesmo que não intencionais que em nada facilitam a sua adaptação. Esta hipótese é mesmo avançada por uma das mães: «O professor sentia-se um bocadinho aflito com o Rodrigo (...). E talvez (...) o Rodrigo notasse essa insegurança da parte do professor (...). Assim, tudo contribuiu um bocadinho (...) para aquela fase de instabilidade do primeiro ano.» (*Mãe do Rodrigo*).

Outras barreiras consideradas pelas mães foram a falta de recursos humanos e as características da criança. A primeira diz respeito essencialmente ao apoio de um auxiliar ou tarefeiro, já referido anteriormente. A segunda está associada, mais uma vez, à teoria que

associa o sucesso da adaptação a diferentes competências da criança, defendida por McIntyre e colegas (2006).

2.3. Percurso Escolar

Na categoria “Aspetos/Experiências Positivos”, verifica-se que todas as mães consideram os progressos da criança como um dos aspetos positivos no percurso escolar. Tal reafirma a importância da educação no desenvolvimento da criança com Trissomia 21, defendida por Vinagreiro e Peixoto (2000). De acordo com Buckley (2008), a frequência do ensino regular é uma das variáveis preditoras do sucesso na educação das crianças com Trissomia 21. Infere-se, assim, que o facto de todas as crianças deste estudo frequentarem uma turma de ensino regular, a par com as suas capacidades cognitivas e variáveis familiares, tem um papel fundamental no desenvolvimento de um vasto leque de competências.

Outro dos aspetos positivos relatado por todas as mães prende-se com a atitude positiva face à escola. À exceção da referência de uma mãe a um período restrito em que o seu filho rejeitava a escola, as mães afirmaram que as crianças gostavam da escola. As conclusões de Klompas (2008) apontam também nesse sentido, considerando ainda que este é um dos aspetos facilitadores da inclusão, do ponto de vista das mães.

A totalidade das mães destaca a boa relação com os pares, à semelhança do que afirmaram mães de crianças com Trissomia 21 participantes noutras investigações (Klompas, 2008; Petley, 1994). A relação com os colegas é dos receios partilhados pelos pais de crianças com Trissomia 21 (Figueiredo *et al.*, 2008; Palmer *et al.*, 2001). Contudo, ainda que algumas mães tivessem descrito situações pontuais de discriminação ou falta de compreensão por parte dos colegas (em “Aspetos/Experiências Negativos”), fazem um balanço positivo desta relação: os seus filhos são acarinhados, incluídos e até auxiliados pelos colegas nas brincadeiras, festas e outras atividades. De acordo com Freeman e Alkin (2000), para tal contribui de forma significativa o tipo de inclusão levada a cabo: uma criança com Trissomia 21 é mais aceite pelos pares se estiver incluída a tempo inteiro, em vez de incluída em certos períodos de tempo.

No discurso das mães, emergiram igualmente experiências positivas no que diz respeito às atitudes do *staff* (assistentes operacionais e professores) na relação com o/a seu/sua filho/a. As mães relatam, no geral, boas relações com os professores titulares de turma, os

professores das atividades extracurriculares e os assistentes operacionais. Petty e Sadler (1996) apontam para a importância desse fator numa integração de sucesso, citando diversos autores (*e.g.* Kunsweiler, Beveridge, Carpenter, entre outros). Contudo, é de salientar que também foram referidas experiências negativas no que diz respeito a esta matéria (em “Aspetos/Experiências Negativos”), que serão analisadas posteriormente.

Algumas mães referiram também a qualidade no desempenho dos professores como um aspeto positivo ao longo do percurso escolar. Segundo Wolpert (2001), um bom desempenho do professor na educação de uma criança com Trissomia 21 está associado a uma formação anterior em educação especial, à colaboração de um auxiliar ou tarefeiro, à comunicação com os professores de educação especial e ao recurso a determinadas estratégias no trabalho com a criança. Mencionaram ainda a qualidade da educação especial. Tal como o aspeto anterior, este resultado vai ao encontro dos resultados de Petley (1994), que concluiu que as mães participantes no seu estudo consideraram adequado o apoio dado à criança na escola.

Os resultados da categoria “Aspetos/Experiências Negativas” demonstram que a falta de formação ou experiência dos profissionais foi mencionada pela grande maioria das mães. Assim, se por um lado as mães reconhecem qualidade no desempenho dos professores, por outro lado, notam que existe falta de formação ou experiência da parte destes. A necessidade de formação dos professores é defendida por diversos autores. Laws e Millward (2001) verificaram que, mesmo entre os pais de crianças com Trissomia 21 que se consideram satisfeitos com a educação do/a seu/sua filho/a, encontram-se pessoas descontentes com a preparação dos profissionais. Klompas (2008) confirma que as mães apercebem-se da falta de formação e acrescenta que os próprios professores reconhecem essa lacuna no que concerne às necessidades educativas especiais e, em particular, à Trissomia 21 – conclusão corroborada por diversos outros investigadores (Petley, 1994; Petty & Sadler, 1996; Wolpert, 2001). Contudo, a opinião das mães estende-se também à falta de formação ou inexperiência dos outros profissionais da comunidade educativa, nomeadamente dos assistentes operacionais. De acordo com Buckley e Bird (1998), também estes, como elementos da equipa que lida com a criança, devem ser formados com o propósito de compreenderem o que é a Trissomia 21, quais as suas características e como se procederá à inclusão da criança. A falta de formação dos agentes educativos pode ter efeitos, quer na resposta adequada às necessidades específicas da criança (Simpson & Kauffman, 2007), quer nas atitudes que adotam face a esta, quer no envolvimento dos pais no processo. Isto porque, não tendo outros conhecimentos, os pais

tornam-se uma das fontes principais de informação para os professores antes e durante a presença da criança com Trissomia 21 na sala (Petty & Sadler, 1996).

Outro dos aspetos mencionado por quase todas as mães é a atitude negativa por parte dos profissionais. A atenção dada à criança, a discriminação e a estigmatização são uma preocupação comum entre os pais de crianças com Trissomia 21 (Palmer *et al.*, 2001; Figueiredo *et al.*, 2008). Não é demais sublinhar o quão determinantes podem ser as crenças dos agentes educativos no sucesso da experiência escolar (Laws & Millward, 2001). Estas crenças refletir-se-ão nas atitudes face à criança e dificilmente poderão estar dissociadas da falta de formação ou experiência referida. Portanto, se os profissionais não são (in)formados acerca da deficiência e das suas características, por forma a desmistificar as ideias que têm, as suas atitudes podem ser uma consequência dessa desinformação ou de crenças erróneas.

Ainda assim, como já referido e à semelhança do fator anterior, as mães testemunharam experiências tanto positivas (em “Aspetos/Experiências Positivos”) como negativas relativamente às atitudes dos agentes educativos. Curiosamente, tal foi reportado por Klompas (2008) num estudo semelhante. Pode assumir-se, portanto, que estas variam de profissional para profissional mesmo dentro da própria escola. Filder e colaboradores (2003) concluíram que, independentemente da deficiência da criança, os pais expressam a necessidade de mais sensibilidade especificamente da parte do professor. Assim, no que diz respeito às atitudes negativas por parte dos professores titulares de turma, as mães especificam situações diversas: não aceitar ter a criança na turma, falta de empenho, desresponsabilização do seu papel, entre outros. Quanto aos assistentes operacionais ou tarefeiros, relatam outro tipo de atitudes, nomeadamente falta de sensibilidade e de respeito pelas dificuldades da criança. Por fim, relativamente aos órgãos diretivos, existe uma referência a medidas tomadas contra a legislação, que não tiveram em conta as necessidades da criança e a prejudicaram.

Muitas mães alegaram também falta de recursos, tanto humanos como materiais, nas escolas. Sendo uma grande preocupação por parte das mães de crianças com Trissomia 21 no que diz respeito ao percurso escolar (Figueiredo *et al.*, 2008), pode tornar-se numa fonte de conflito entre os pais e a escola (Lake & Billingsley, 2000). Tal deve-se ao facto das restrições de recursos poderem impedir o progresso académico e uma inclusão de sucesso (Buckley & Bird, 1998), o que leva frequentemente a que tenham de ser os pais a providenciá-los, fornecendo materiais ou dando apoio aos profissionais (Grove & Fisher,

1999). Esta situação verificou-se no caso das mães deste estudo; é mencionada a ausência de equipamento adequado, nomeadamente o computador. Contudo, a maior queixa é relativa à escassez ou ausência de apoios. Tal como foi concluído por Petley (1994), as mães têm de apelar ou insistir, tal como indica esta mãe: «Todos os anos tenho de ir à DRE*. É um direito que ele tem mas eu todos os anos tenho de me mexer.» (*Mãe do Tiago*). Em alternativa, colmatam essas falhas com apoios externos à escola, como é notório no testemunho desta mãe: «Ela, os apoios que tem são quarenta e cinco minutos por semana! E depois são aqueles que eu lhe dou...» (*Mãe da Maria*).

É interessante aprofundar ainda o tipo de apoios a que as mães se referem. Vários autores apuraram que os pais, incluindo portugueses, expressavam desejos de melhorias em áreas concretas como a da terapia da fala (Filder *et al.*, 2003; Mata, 2002). Curiosamente, as mães deste estudo não fazem sequer menção a esse tipo de apoios mais específicos, mas apenas e só ao da educação especial, ao reforço de aprendizagens realizado por algum professor ou à existência de um auxiliar ou tarefeiro na sala de aula. Tal leva à inferência de que, possivelmente, as mães assumem, à partida, que não é função da escola facultar esses apoios muito especializados, como é o caso da terapia ocupacional, por exemplo.

Por fim, também a má gestão das características da criança é uma das experiências negativas mencionada por um grande número de mães. Ainda que esta seja, para pais e alunos com deficiência, uma condição indispensável para uma inclusão plena (Pivik *et al.*, 2002), verificou-se que os próprios professores têm receio de não conseguir gerir as especificidades da criança (Petley, 1994) - possivelmente por necessitarem de mais informação sobre as características da Trissomia 21, como teoriza Wolpert (2001).

No que diz respeito à categoria “Facilitadores no Percurso Escolar”, as mães são unânimes em afirmar que as características da criança são um ponto a seu favor, tal como as mães participantes na investigação de Klompas (2008). Entre as qualidades mais apresentadas pelas mães estão a inteligência, a sociabilidade, a fácil adaptação, a autonomia e a amabilidade. Existem algumas referências ao facto da criança ter cativado as pessoas que lidam com ela em contexto escolar e ser muito querida por elas, como descreve esta mãe: «(...) ele sempre foi (...) uma criança adorável, que sempre soube levar as pessoas, (...) sempre soube dar a volta e acabam todos por gostar muito dele.» (*Mãe do Gonçalo*). Ao analisar esta questão, emerge a hipótese dos elementos da comunidade educativa terem sido surpreendidos pelas capacidades do aluno. Muitas vezes, é realizado um diagnóstico

apressado com base em traços físicos ou ideias preconcebidas. Este pode levar a que o aluno não seja encarado como uma criança com qualidades, fraquezas e a singularidade inerente a todos os seres humanos.

A grande maioria das mães também considera que o apoio exterior à escola facilitou o percurso escolar até ao momento, indo de encontro à opinião de outras mães de crianças com Trissomia 21 (Klompas, 2008) e dos professores. Segundo Petty e Sadler (1996), estes consideram essencial o apoio de especialistas de fora da escola. Lima-Rodrigues (2007) aponta este aspeto como imperativo numa inclusão plena: os serviços de apoio externos à escola devem ser transferidos para dentro desta, contando-se assim com a colaboração de profissionais especializados, recursos humanos e materiais suficientes. Por outro lado, no caso destas mães, este apoio exterior à escola surge de uma procura da sua parte de dar respostas a lacunas que a escola apresenta. Isto é, não é a escola que mobiliza o auxílio especializado de que necessita, mas são os pais que frequentemente têm de solicitar, pesquisar, contactar e financiar estes apoios (Grove e Fisher, 1999).

Os outros dois fatores facilitadores referidos com frequência por algumas mães são o apoio familiar, também encontrado nos resultados de Klompas (2008), e o apoio de outros pais de crianças com Trissomia 21. Surgem, possivelmente, como consequência do aspeto anterior: a exigência do envolvimento destas mães na vida escolar dos filhos leva a que necessitem de apoio de outros pais que vivenciem situações semelhantes. Segundo Buckley e Bird (1998), é comum a participação destes pais em associações ou grupos de ajuda que estejam relacionados com a deficiência da criança, para que se possam auxiliar mutuamente com informação e partilha de experiências.

O apoio de um auxiliar ou tarefeiro é mencionado apenas por duas mães como um aspeto facilitador. Esta referência já tinha sido encontrada também por outros autores (Costabile & Brunello, 2005; Klompas, 2008). Contudo, o escasso número de mães a fazer esta alusão deve-se ao facto de serem as únicas a beneficiar dessa ajuda, o que é surpreendente dada a sua importância. Buckley e Bird (1998) e Wolpert (2001) constataram que este aspeto pode ter um papel relevante no sucesso da inclusão, tanto mais se o mesmo auxiliar se mantiver ao longo dos anos para continuar o trabalho desenvolvido.

2.4.Futuro

Na categoria “Preocupações”, verificou-se que a maioria das mães inquieta-se com as transições futuras de ano, de ciclo ou de escola que a criança fará. A questão das mudanças para outros ambientes educativos corrobora os resultados de outras investigações que indicam que esta é uma preocupação dos pais de crianças com deficiência (Cook & Swain, 2001), incluindo também os pais de crianças com Trissomia 21 (Filder, Lawson & Hodapp, 2003; Petley, 1994). A mudança de escola pode dever-se a uma opção dos pais ou ser necessária devido à transição de ciclo da criança. Tanto nos estudos referidos, como no presente, as inquietações estão relacionadas com o tamanho das escolas, a complexidade e confusão do ambiente, a inexperiência dos profissionais, a relação com os colegas e as dificuldades inerentes à deficiência.

Contudo, estas mães acrescentam ainda uma preocupação com as transições de ano, que não tinha sido mencionada noutras investigações: as mudanças de profissionais. Este aspeto pode estar relacionado com características do sistema educativo atual que prevê alterações frequentes (por vezes, anuais) na colocação de professores, auxiliares e tarefeiros. Já Wolpert (2001) tinha feito referência à importância de manter os mesmos profissionais com a criança ao longo dos anos, por forma a dar alguma estabilidade e continuidade ao trabalho desenvolvido, considerando uma das práticas que contribui para uma inclusão de sucesso. Curiosamente, esta instabilidade na colocação de profissionais já tinha sido referida por algumas mães como uma das experiências negativas ao longo do percurso escolar (em “Aspetos/Experiências Negativos”).

Verificou-se também que algumas mães apresentam preocupações relativas às implicações que as alterações legislativas podem ter no percurso escolar futuro do/a seu/sua filho/a. Uma recente reforma em algumas políticas educativas envolve mudanças ao nível das avaliações finais do ensino básico e secundário (Despacho normativo 6/2012, de 10 de abril) e do processo de transição para a vida pós-escolar (Portaria 275-A/2012, de 11 de setembro) que dizem respeito a alunos com necessidades educativas especiais. A incredulidade perante as medidas adotadas está patente no discurso das mães. Consideram que são um recuo no que diz respeito à inclusão de todos os alunos no ensino regular, sendo o seguinte comentário exemplificativo: «Quer dizer, andámos nós a trabalhar e a lutar por uma escola inclusiva há uma série de tempo (...) e agora é como se estivéssemos a andar não sei quantos anos para trás...” (*Mãe do Gonçalo*).

Por fim, na categoria “Expetativas”, relativa ao futuro da criança, algumas mães revelam ter uma perspectiva otimista. Petley (1994) já tinha explorado as previsões das mães relativamente ao futuro dos seus filhos com Trissomia 21 e tinha concluído que, ainda que antecipassem algumas dificuldades inerentes à própria deficiência, aspiravam a avanços em determinadas áreas. Estes progressos remetiam para as questões da autonomia e vocacionais, não havendo grandes expetativas relativamente à aquisição das mesmas competências académicas que os pares. Tal como as participantes desse estudo, estas mães também têm expetativas quanto à profissionalização e autonomia dos filhos.

Porém, as perspetivas diferem no que concerne aos progressos académicos. Não é possível analisar esta questão ignorando o conhecimento atual acerca da Trissomia 21. Frequentemente associada a este quadro clínico, estava a ideia de um percurso muito limitado e com pouco sucesso - para a qual podem ter contribuído as designações pouco corretas por que era popularmente conhecida. Atualmente, sabe-se o impacto que a educação tem no desenvolvimento das pessoas com Trissomia 21 (como, de resto, em todos e quaisquer sujeitos com ou sem deficiência), conforme defendido por Vinagreiro e Peixoto (2000). Progresso em áreas da compreensão, leitura e escrita, perceção e memória, entre outras (Freeman & Alkin, 2000; Laws *et al.*, 2000; Troncoso & Cerro, 1999) já foi estudado e verificado. Adicionalmente, investigações mais recentes apontam para a realização de aquisições várias durante os anos da adolescência (Buckley *et al.*, 2006). É assim demonstrado, mais uma vez, que as caraterísticas das pessoas com Trissomia 21 não determinam um futuro previsível, uma vez que existem múltiplas capacidades a serem exploradas nas várias etapas da vida.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS E OUTRAS RECOMENDAÇÕES

Transversal às famílias com uma criança portadora de qualquer tipo deficiência, a entrada para a escola de um/a filho/a com Trissomia 21 é um momento extremamente crítico (Mackeith, 1973, cit. in Costa, 2004): marca o início de uma nova etapa, a vida escolar, cuja importância e influência no seu futuro é reconhecida (Troncoso & Cerro, 1999).

Assim, a sua escolaridade tem sido objeto de variados estudos nos últimos anos (*e.g.* Buckley *et al.*, 2006; Filder *et al.*, 2003; Freeman & Alkin, 2000; Klompas, 2008; Laws & Millward, 2001; Mata, 2002; Petley, 1994; Petty & Sadler, 1996; Wolpert, 2001), pretendendo-se perceber quais os fatores que contribuem para o seu sucesso e qual a perspectiva dos pais e professores sobre a sua inclusão no ensino regular.

Partindo do pressuposto de que o ensino educativo português se rege pelos princípios da escola inclusiva da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), assinada há quase duas décadas, a presente investigação procurou focar-se nas experiências dos primeiros anos de escolarização no ensino inclusivo vividas por mães de crianças com Trissomia 21.

Os resultados das entrevistas apontam para a necessidade de reflexão sobre esta temática. Esta análise deve ter em conta não só algumas práticas dúbias inseridas num sistema de ensino que se pretende inclusivo, mas também as conclusões que refletem alguns avanços no sentido de uma maior inclusão das crianças com Trissomia 21.

Verificou-se que, efetivamente, o hiato que ainda existe entre a ideologia da educação inclusiva e as práticas vigentes, afirmado por Grove e Fisher (1999), está presente nos relatos de experiências de incompreensão ou até exclusão encontradas em alguns testemunhos.

Considera-se evidente a necessidade de formação dos profissionais que lidam diretamente com as crianças (professores, elementos da direção, assistentes operacionais, entre outros). É fundamental que conheçam e compreendam o que é a Trissomia 21, quais as suas características e de que forma podem, enquanto agentes educativos, incluir com sucesso a criança. Verificou-se que esta lacuna a nível de formação tem consequências a diversos níveis, algumas das quais exploradas por outros autores (Buckley & Bird, 1998; Grove & Fisher, 1999; Klompas, 2008; Lake & Millward, 2001; Lake & Billingsley, 2000; Petley, 1994; Petty & Sadler, 1996; Pivik *et al.*, 2002; Simpson & Kauffman, 2007; Wolpert, 2001). Na relação com os pais, pode contribuir para uma primeira impressão negativa ou conflitos

entre a escola e a família. Na relação com a criança, pode dificultar a resposta adequada às suas necessidades ou originar atitudes discriminatórias, desrespeitosas e negativas. Em última instância, pode até influenciar o processo de adaptação da própria criança à escola, dificultando-o. A urgência de desmistificar as ideias preconcebidas e erradas – tão comuns quando se trata de Trissomia 21 - passará fundamentalmente pela formação dos profissionais. Os seus procedimentos serão consequência direta das suas crenças e é urgente trabalhar nesse sentido.

Além disso, é notória a necessidade de repensar o financiamento e a mobilização de recursos humanos nas escolas. O papel de um auxiliar ou tarefeiro que trabalhe individualmente com a criança foi destacado pelas mães, em vários momentos. É, contudo, surpreendente que o número de mães beneficiárias dessa ajuda seja tão reduzido, se for tido em conta o quão este elemento pode ser importante numa inclusão de sucesso (Buckley & Bird, 1998; Costabile & Brunello, 2005; Klompas, 2008; Wolpert, 2001). Por outro lado, o apoio técnico também se revela escasso, pondo em causa os pressupostos do ensino inclusivo de se ajustar às necessidades de todo e qualquer aluno (UNESCO, 2004), providenciando-lhe todo o apoio e recursos necessários e transferindo para dentro da escola os serviços especializados (Lima-Rodrigues, 2007).

Por fim, considera-se ainda pertinente que os conflitos escola-família sejam prevenidos (Lake & Billingsley, 2000), promovendo-se uma relação e comunicação positiva (Buckley & Bird, 1998) para que seja realizado um trabalho de parceria (Petty & Sadler, 1996). Para tal, é importante que os profissionais se consciencializem das preocupações das mães de crianças com Trissomia 21 nos diferentes momentos da escolaridade, podendo ser eficaz uma mediação nesse sentido. Esta sensibilização ganha particular relevância nos períodos de maior inquietação que correspondem às transições entre anos ou escolas, devido às mudanças constantes nos profissionais que trabalham com a criança. Sabendo que dificultam a continuidade do trabalho desenvolvido, tão importante numa inclusão de sucesso (Wolpert, 2001) e não tendo a pretensão de sugerir alterações drásticas no sistema de colocação de profissionais, resta apelar às escolas que, dentro da sua autonomia, tentem minimizar esta situação.

Por outro lado, devem ser tidos em consideração os resultados que demonstram que alguns passos estão a ser dados para que a escola se torne mais inclusiva para estas crianças. A mudança de mentalidades é notória em alguns aspetos destacados ao longo do trabalho,

quando comparados com outros estudos como o de Klompas (2008) e Petley (1994), entre outros. No que diz respeito à escola, foi descrita uma procura inicial de soluções preventivas ou remediadoras que dessem resposta às necessidades da criança e foi elogiada a qualidade da educação especial e do desempenho dos professores. Relativamente aos elementos da comunidade educativa, o balanço geral das atitudes destes face à criança é positivo, existindo uma boa relação com os pares e com os profissionais. Da parte das próprias mães participantes, não se equacionou outra possibilidade para os seus filhos que não a frequência de um regime inclusivo e são esperados progressos académicos, profissionalização e autonomia num futuro, que preveem otimista.

Um último aspeto que não poderá passar sem um destaque especial são todas as referências feitas à perspetiva das crianças face à escola, percecionada pelas mães. A atitude positiva que demonstram e todos os progressos apresentados confirmam, mais uma vez, que o ensino inclusivo pode e deve ser o único caminho para a educação destas e de todas as crianças.

Ao longo das entrevistas, verificou-se que a grande maioria das mães fizeram referências, breves ou detalhadas, ao momento do diagnóstico da deficiência. Estes dados não foram contemplados no mapa de categorias por não irem de encontro aos objetivos a que o estudo se propõe. Ainda assim, não é possível ignorar a sua existência e julga-se serem merecedores de análise.

De acordo com Mackeith (1973, cit. in Costa, 2004), também o confronto dos pais com o diagnóstico da deficiência do seu filho é um dos períodos mais difíceis da vida familiar. No caso particular da Trissomia 21, esse momento pode ser uma experiência chocante para as mães, não só pelo conteúdo da informação, mas também pela forma como é transmitida a notícia (Pimentel, 1997). Contudo, reveste-se de grande importância no processo de aceitação e adaptação familiar à criança com Trissomia 21 (Pereira, 2010).

Assim, se for tida em conta a idade das crianças cujas mães participaram neste estudo, passaram entre 8 a 10 anos desde o momento do diagnóstico. O aparecimento deste assunto no contexto de entrevistas cujos objetivos eram assumidamente distintos sugere que os seus efeitos se prolongam no tempo, podendo até ser um indicador do quão marcante (ou, em alguns casos, traumática) foi a situação. Atente-se na descrição da mãe do Tiago: «...foi entregue ao pai e foi tal e qual – primeiro filho, nem parabéns nem nada: “Tome lá o seu filho e tem Síndrome de Down.” e o M. caiu.». Considera-se, assim, sensata uma reflexão sobre as

práticas associadas a esta difícil tarefa por parte dos profissionais responsáveis, por forma a ter em conta as necessidades emocionais e de informação dos progenitores.

O presente estudo apresenta, porém, algumas limitações. Primeiramente, o número de participantes é bastante reduzido, o que não permite a generalização das conclusões obtidas. Contemplou-se a possibilidade de entrevistar mais mães, mas não foi possível fazê-lo, devido a restrições geográficas e temporais. Ainda que se tenha procurado colmatar esta limitação incluindo participantes de diferentes distritos, quer de contextos rurais, quer urbanos, e tanto do litoral como do interior, não existe uma representação real das várias zonas do país. As oportunidades oferecidas às mães variarão, com certeza, de acordo com a região em que vivem, e também esta questão poderá ter condicionado os resultados. Contudo, cada relato deve ser encarado como uma experiência autêntica vivida no nosso atual sistema de ensino.

Adicionalmente, seria interessante explorar alguns aspetos, em investigações futuras. Poderão averiguar-se as experiências relativas a outros graus de ensino, nomeadamente 2º ciclo, 3º ciclo ou, futuramente, ensino secundário. Da mesma forma, seria interessante analisar a relação entre as vivências do ensino pré-escolar e as do 1º ciclo, procurando perceber se um percurso inicial inclusivo pode alterar expectativas ou até reações das mães ao longo do ensino básico. Parece importante também, devido às várias referências encontradas sobre o momento do diagnóstico, relacionar essa experiência e os apoios obtidos com o percurso escolar da criança.

Não obstante as limitações da investigação e as questões que, dadas as restrições de espaço, ficaram por aprofundar, espera-se que este estudo contribua para uma melhor compreensão do que é ser mãe de um aluno com Trissomia 21 nos dias de hoje. Apreciando e respeitando a singularidade de cada relato, crê-se que este trabalho pode permitir conhecer mais pormenorizadamente os apoios, as preocupações, as necessidades e as esperanças de mães, dando uma perspetiva diferente aos profissionais que trabalham com crianças com deficiência e promovendo uma reflexão sobre as suas/nossas práticas.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: what are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6 (2), 109-124.
- Ainscow, M. (2009). Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada? In UNESCO (Ed.). *Tornar a Educação Inclusiva*. Brasília: UNESCO.
- Ainscow, M., & César, M. (2006). Inclusive education ten years after Salamanca: setting the agenda. *European Journal of Psychology of Education*, 21 (3), 231-238.
- AAIDD (2012). *Definition on Intellectual Disability*. Consultado em 3 de novembro de 2012 através de http://www.aaidd.org/intellectualdisabilitybook/content_7473.cfm?navID=366
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barrera, N. (2010). Escuela inclusiva: revolución educativa en la construcción democrática de la sociedad en Chile. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12 (2), 47-63.
- Bautista, R. (Org.). (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Brandão, I., & Fonseca, V. (2011, Setembro). *Inclusão escolar: situação dos portadores de Síndrome de Down*. Comunicação apresentada no V Colóquio Internacional “Educação e Contemporaneidade”, São Cristóvão.
- Buckley, S. (2008). Families and schools influence academic achievements. *Down Syndrome Research and Practice*, 12 (2), 92.
- Buckley, S., & Bird, G. (1998). Including children with Down Syndrome. *Down Syndrome News & Update*, 1 (1), 5-13.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9 (3), 54-67.
- Carvalho, E.N., & Maciel, D.M. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia*, 11 (2), 147-156.

- Cook, T., & Swain, J. (2001). Parents' perspectives on the closure of a special school: towards inclusion in partnership. *Educational Review*, 53 (2), 191-198.
- Correia (n.d.). *Vantagens da inclusão*. Obtido a 1 de Julho de 2011 através de http://w3.ualg.pt/~jfarinha/activ_docente/sem_divdif/textos_BC/inclusao_vantagens.pdf
- Correia, L.M., & Cabral, M.C.M. (1997a). Práticas tradicionais da colocação de alunos com NEE. In L.M. Correia (Eds.), *Aluno Com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares* (pp. 11-16). Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M., & Cabral, M.C.M. (1997b). Uma nova política em educação. In L.M. Correia (Eds.), *Aluno Com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares* (pp. 11-16). Porto: Porto Editora.
- Costa, M.I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium*, 30, 74-100.
- Costabile, C., & Brunello, M.I. (2005). Repercussões da inclusão escolar sobre o cotiadiano de crianças com deficiência: um estudo a partir do relativo das famílias. *Revista de Terapia ocupacional da Universidade de São Paulo*, 16 (3), 124-130.
- Cotrim, M.L., & Ferreira, M.T. (2001). *Intervenção em Trissomia 21 – Promoção da Comunicação*. Lisboa: Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21.
- Ferreira, A.M., & Rodrigues, D. (2006). Culturas inclusivas na escola: Preocupações dos docentes dos três Ciclos do Ensino básico (Estudo de Caso). In D. Rodrigues (Org.), *Investigação em Educação Inclusiva, vol. 1*. Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana.
- Figueiredo, S., Pires, A., Candeias, M., Miguel, M., Bettencourt, J., & Cotrim, L. (2008) Comportamento parental face à Trissomia 21. *Análise Psicológica*, 26 (2), 355-365.
- Filder, D. J., Lawson, J.E., & Hodapp, R.M. (2003). What do parents want?: an analysis of education-related comments made by parents of children with different genetic syndromes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28 (2), 196-204.

- Flem, A., Moen, T., & Gudmundsdottir, S. (2004). Towards inclusive schools: a study of inclusive education in practice. *European Journal of Special Needs Education*, 19 (1), 85-98.
- Flórez, J. (2005). Atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down*, 20, 132-142.
- Fontana, A., & Frey, J.H. (2005). The interview: from neutral stance to political involvement. In N.K. Denzin, & Y.S. Lincoln (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (pp. 695-727). Thousand Oaks, California: Sage.
- Freeman, S., & Alkin, M. (2000). Academic and social attainments of children with mental retardation in general education and special education settings. *Remedial and Special Education*, 21 (1), 3-18.
- Freeman, S., Alkin, M., & Kasari, C. (1999). Satisfaction and desire for change in educational placement for children with Down Syndrome: perceptions of parents. *Remedial and Special Education*, 20 (3), 143-151.
- Freitas, J.S. (2006). *Quando uma escola constrói uma ponte nunca mais fica só*. Tese de mestrado apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Gaitas, S., & Morgado, J. (2010). Educação, diferença e psicologia. *Análise Psicológica*, 2 (28), 359-375.
- Gindis, B. (1995). The social/cultural implication of disability: Vygotsky's paradigm for special education. *Educational Psychologist*, 30 (2), 77-81.
- Gindis, B. (1999). Vygotsky's vision: reshaping the practice of special education for the 21st century. *Remedial and Special Education*, 20 (6), 32-64.
- Grove, K.A., & Fisher, D. (1999). Entrepreneurs of meaning: parents and the process of inclusive education. *Remedial and Special Education*, 20 (4), 208-215.
- Jorge, A. (2003). Detecção precoce e intervenção tardia: que responsabilidade para pediatras/neonatólogos? *Boletim Informativo da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria*, 20, 3-4.

- Kasari, C., Freeman, S., Bauminger, N., & Alkin, M. (1999). Parental perspectives on inclusion: effects of autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (4), 297-305.
- Klompas, M. (2008). *Inclusive education of primary school aged children with Down Syndrome in Gauteng Province, South Africa*. Tese de mestrado apresentada à Universidade de Witwatersrand, Joanesburgo.
- Knox, J., & Stevens, C.B. (1993). Vygotsky and soviet russian defectology: an introduction. In R.W. Rieber & A.S. Carton (Eds.), *The Collected Works of L.S. Vygotsky – Volume 2: The Fundamentals of Defectology (Abnormal Psychology and Learning Disabilities)*. Nova Iorque: Plenum Press.
- Lacerda, N. (1997). Informação para médicos. *Boletim T21*, 1, 3-11.
- Lake, J.F., & Billingsley, B.S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. *Remedial and Special Education*, 21 (4), 240-251.
- Laws, G., & Millward, L. (2001) Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. *Educational Research*, 43 (2), 209-226.
- Lima-Rodrigues, L. (2007). *Percursos da Educação Inclusiva em Portugal: Dez Estudos de Caso*. Lisboa: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva.
- Mata, H. (2002). *Expectativas dos pais de crianças/jovens portadores de Trissomia 21 face à integração em escolas regulares de 1º, 2º e 3º ciclos do ensino básico*. Tese de especialização apresentada ao Instituto Superior Politécnico de Viseu, Viseu.
- McIntyre, L., Blacher, J., & Baker, B. (2006) The transition to school: adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (5), 349-361.
- Morato, P.P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Morgado, J. (1999). Política educativa, educação inclusiva e diferenciação ou «como posso fazer pedagogia diferenciada se tenho vinte e oito alunos e quatro são diferentes dos outros?». *Análise Psicológica*, 1 (17), 121-126.

- Morgado, J. (2003). *Qualidade, Inclusão e Diferenciação*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Morgado, J. (2009). Educação inclusiva nas escolas actuais: contributo para a reflexão. In B. Silva, L. Almeida, A. Barca e M. Peralbo (Orgs.), *Actas do X Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia* (pp. 104-117). Braga: Universidade do Minho.
- Nielsen, L.B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula: Um Guia Para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Niza, S. (1996). Necessidades especiais de educação: da exclusão à inclusão na escola comum. *Inovação*, 9 (2), 139-149.
- Nogueira, J., & Rodrigues, D. (2006). A educação da criança com deficiência mental profunda na escola regular e na escola especial: avaliação de dois modelos. In D. Rodrigues (Coord.), *Investigação em Educação Inclusiva*, vol. 1. Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana.
- Organização Mundial de Saúde (1995). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): Um Manual de Classificação das Consequências das Doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Palha, M. (1997). Editorial. *Boletim T21*, 2, 2-3.
- Palmer, D.S., Fuller, K., Arora, T., & Nelson, M. (2001). Taking sides: parent views on inclusion for their children with severe disabilities. *Exceptional Children*, 67 (4), 467-484.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Pereira, A.R. (2010). *Adaptação parental ao nascimento de uma criança com Trissomia 21: determinantes psicológicos e sociais*. Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto, Porto.
- Petley, K. (1994) An investigation into the experiences of parents and head teachers involved in the integration of primary aged children with Down's syndrome into mainstream school. *Down Syndrome Research and Practice*, 2 (3), 91-96.

- Petty, H., & Sadler, J. (1996). The integration of children with Down syndrome in mainstream primary schools: Teacher knowledge, needs, attitudes and expectations. *Down Syndrome Research and Practice*, 4 (1), 15-24.
- Pimentel, A. (2011). *Inclusão de crianças com Trissomia 21 no ensino regular*. Tese de mestrado apresentada à Escola Superior de Educação Almeida Garrett.
- Pimentel, J.S. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pivik, J., McComas, J., & LaFlamme, M. (2002). Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children*, 69 (1), 97-107.
- Plummer, K. (1995). Life story research. In J.A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 50-63). Thousand Oaks, California: Sage.
- Plummer, K. (2001). Call of life stories in ethnographic research. In P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland, & L. Lofland (Eds.), *Handbook of Ethnography* (pp. 395-406). London: Sage.
- Poirier, J., Clapier-Valladonm, S., & Raybaut, P. (1995). *Histórias de vida – teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Portelli, A. (1998). What makes oral history different?. In R. Perks, & A. Thomson (Eds.), *The Oral History Reader* (pp. 63-74). London: Routledge.
- Pueschel, S. (1993). *Síndrome de Down: Guia Para Pais e Educadores*. Campinas, São Paulo: Papirus.
- Rodrigues, D. (2007). A “sopa da pedra” e a educação inclusiva”. In D. Rodrigues & Magalhães, M.B. (Org.), *Aprender Juntos Para Aprender Melhor* (pp. 9-15). Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana.
- Sampedro, M.F., Blasco, G.M., & Hernández, A.M. (1997). A criança com Síndrome de Down. In R. Bautista (Org.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp.225-248). Lisboa: Dinalivro.

- Sanches, I., & Teodoro, A. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, 8, 63-83.
- Selau, B. (2010). *Inclusão na Sala de Aula*. São Luís, Maranhão: Edufma.
- Simpson, R.L., & Kauffman, J.M. (2007). Inclusão de alunos deficientes em salas de aula regulares. In J.M. Kauffman & J.A. Lopes (Coord.), *Pode a Educação Especial Deixar de Ser Especial?*. Braga: Psiquilibrios.
- Troncoso, M.V., & Cerro, M.M. del (1999). Síndrome de Down: lectura y escritura. Barcelona: Masson.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional/UNESCO.
- Vinagreiro, M.L., & Peixoto, L.M. (2000). *A Criança com Síndrome de Down: Características e Intervenção Educativa*. Braga: APPACDM.
- Voivodic, M.A., & Storer, M.R. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4 (2), 31-40.
- Wolpert, G. (2001). What general educators have to say about successfully including students with Down Syndrome in their classes. *Journal of Research in Childhood Education*, 16 (1), 28-38.
- Zêzere, P. (2002). A escola inclusiva e a igualdade de oportunidades. *Análise Psicológica*, 3 (20), 401-406.

VIII. DOCUMENTOS CONSULTADOS

Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro de 2008. Diário da República, 1.ª série – n.º 4, p. 154-164.

Despacho Normativo n.º 6/2012, de 10 de abril de 2012. Diário da República, 2.ª série – n.º 71, p. 12729-12749.

Portaria n.º 275-A/2012, de 11 de setembro de 2012. Diário da República, 1.ª série – n.º 176, p. 5196(2)-5196(3).

IX. ANEXOS

ANEXO A: Guião de Entrevista

<i>Temas</i>	<i>Tópicos Específicos</i>	<i>Objectivos</i>
Escolha da escola e tomada de decisão	Expetativas • Ensino regular • Escola em particular • Equipa técnica, funcionários e colegas Dificuldades e apoios	Identificar quais as dificuldades e apoios sentidos pelos pais ao longo do percurso escolar do/a seu/sua filho/a Identificar os fatores considerados pelos progenitores como mais e menos facilitadores da inclusão de crianças com Trissomia 21 Compreender se as experiências vividas corresponderam às expectativas que os pais tinham antes da entrada do/a filho/a para a escola
Entrada na escola	Primeiro contacto Primeiro dia de aulas • Expetativas • Perspetiva da mãe • Perspetiva do/a filho/a dada pela mãe Adaptação • Expetativas • Dificuldades e apoios • Papel da equipa, funcionários e colegas • Sentida pelo/a filho/a	Identificar quais as dificuldades e apoios sentidos pelos pais ao longo do percurso escolar do/a seu/sua filho/a Identificar os fatores considerados pelos progenitores como mais e menos facilitadores da inclusão de crianças com Trissomia 21 Compreender se as experiências vividas corresponderam às expectativas que os pais tinham antes da entrada do/a filho/a para a escola Perceber a opinião e o nível de satisfação do/a filho/a, percebido pelos pais, relativamente à escola
Percurso escolar	Expetativas Dificuldades e apoios Papel da equipa, func. e colegas Fatores que facilitaram e dificultaram Perspetiva do/a filho/a dada pela mãe	Identificar quais as dificuldades e apoios sentidos pelos pais ao longo do percurso escolar do/a seu/sua filho/a Identificar os fatores considerados pelos progenitores como mais e menos facilitadores da inclusão de crianças com Trissomia 21 Compreender se as experiências vividas corresponderam às expectativas que os pais tinham antes da entrada do/a filho/a para a escola Perceber a opinião e o nível de satisfação do/a filho/a, percebido pelos pais, relativamente à escola
Futuro	Perspetivas de futuro Influência das experiências na escola	Compreender a relevância das experiências de inclusão, tal como sentidas pelos pais, nas expectativas dos pais quanto ao futuro do/a seu/sua filho/a

ANEXO B: Questionário Sociodemográfico



Ficha de Informação

Este questionário pretende aprofundar algumas informações sociodemográficas acerca da sua família, com total confidencialidade e anonimato.

Dados da Mãe

Idade: _____ anos

Nacionalidade:

☐ Portuguesa

☐ Outra. Qual? _____

Estado Civil:

☐ Solteira

☐ Casada

☐ Divorciada

☐ Viúva

☐ Outro. Qual? _____

Habilitações Literárias: _____

Situação Profissional Atual:

☐ Exerce uma profissão. Qual? _____

☐ Doméstica

☐ Desempregada

☐ Reformada

Dados da Família

Composição do Agregado Familiar:

☐ Pai

☐ Mãe

☐ Irmãos. Quantos? _____ Idade(s)? _____

☐ Outros. Quem? _____

Dados da Criança

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____

Género:

☐ Feminino

☐ Masculino

Nacionalidade:

☐ Portuguesa

☐ Outra. Qual? _____

Escolaridade actual:

☐ Ensino regular. Se sim, ☐ Privado

☐ Público

Ano de escolaridade: _____ ° ano

☐ Instituição. Qual? _____

Assinatura: _____

Data: _____ / _____ / _____

ANEXO C: Declaração de Consentimento Informado



Declaração de Consentimento Informado

Eu, _____,
autorizo Ana Carolina Cruz Ferreira da Mata, aluna n.º 14993 do 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia Educacional, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Instituto Universitário, a utilizar as informações por mim fornecidas na sua dissertação que visará compreender as experiências de inclusão na escola vividas pelos pais de crianças portadoras de Trissomia 21.

A minha participação consistirá numa entrevista e estou ciente de que todos os dados que fornecerei serão confidenciais e anónimos e de que serão tomadas as precauções necessárias para que a sua utilização não comprometa a integridade da nossa família.

A minha participação neste estudo é voluntária, sem qualquer gratificação, e pode ser suspensa por minha vontade em qualquer etapa da pesquisa.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / ____

ANEXO D: Entrevistas

Entrevista à Mãe da Alice

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale à vontade das suas experiências e do que se recordar sobre o percurso escolar do seu filho. Para começar, a entrada de um filho na escola é sempre um desafio, neste caso há de ter sido um desafio um bocadinho maior...

Mãe: É.

Entrevistador: O que é que teve em conta quando teve de escolher uma escola para a Alice?

Mãe: Quando eu escolhi a escola para a Alice pensei onde é que eu queria que andassem os meus filhos. E escolhi a escola e não a escola em função da deficiência. E acho que os pais deviam fazer isso muito mais, ehm, o que levaria a uma maior inclusão.

Entrevistador: OK. E que expectativas é que tinha em relação àquela escola?

Mãe: Ehm, nós somos uma família bilingue e portanto os irmãos andavam na *[escola estrangeira]* e achei que ela também como alguém que pertence à família deveria de andar na mesma escola. É evidente que, sendo uma escola particular em que... que as pessoas frequentam para terem altos currículos, é um bocadinho complicado à partida. Mas, ehm... foi complicado quando ela entrou para o Jardim Infantil, porque a Alice foi a primeira criança com deficiência em 150 anos de escola – coisa que eu não acredito, mas... ehm, vamos deixar que seja assim. E é evidente, a história do costume: “Não temos ninguém, nunca tivemos, não sabemos como lidar...”, ehm... muito medo. Medo de errar sobretudo. Aquilo que nós, pais, achamos que é preconceito ou... ou má vontade, hoje acho que foi mais o medo de fazer uma coisa errada. Ter um miúdo e não saber se vai fazer bem ou... O medo.

Entrevistador: Sentiu esse medo por parte da escola.

Mãe: Por parte da escola. Eu acho que o problema da escola mais... maior, foi precisamente isso. E também os custos e acho que também as escolas têm um bocadinho de medo – quando se trata de escolas particulares – se aceitam um miúdo com uma deficiência, com Trissomia 21 neste caso, e corre bem que vão ter todos a cair das árvores para irem lá. Acho que é também um bocadinho o medo de... Porque não há inclusão. Porque não há. Porque não vai haver mais miúdos com deficiência ou menos e também a questão dos pais escolherem a escola em virtude de “Ah, já lá esteve um menino com deficiência e foi bem tratado...” e não escolher a escola que é a escola melhor para a família.

Entrevistador: Portanto nunca sequer pensou que a Alice poderia não ir para o ensino regular?

Mãe: Não!! Isso não!! Isso não... A dúvida era se realmente aceitavam a Alice, ehm... Teria sido muito complicado para nós, para mim, para gerir... Eu, pessoalmente, gerir... E tinha feito, com certeza, algumas queixas.

Entrevistador: Portanto, esta aceitação foi no Jardim de Infância?

Mãe: Foi no Jardim de Infância.

Entrevistador: A Alice andou nesse Jardim de Infância.

Mãe: Andou, andou. Entrou com 3 anos para o Jardim de Infância e depois ficou retida um ano - porque nós quisemos - na Pré[-escolar].

Entrevistador: Pediram adiamento.

Mãe: Sim, pedimos o adiamento. E depois chegou a hora de entrar para a escola e foi uma altura menos complicada, porque foi na altura em que saiu o decreto 3 de 2008 e... e... e eu lembro-me. Fui entrar o decreto-Lei e disse: “Olhe, está aqui isto e eu venho inscrever a Alice para a primária.” Ehm... e depois de uns tempos fui lá, fiz a inscrição e depois começaram as reuniões de como é que podemos fazer, de como é que não podemos fazer... Na altura chegou um novo diretor que se vai embora este ano, graças a Deus [ri-se], que... ehm... chatee-me logo na primeira reunião com ele. Mas em princípio a coisa fluiu... Tivemos imensas reuniões. Claro que há sempre aquela ansiedade: “E agora dizem-nos que não... Onde é que ela vai? O que é que fazemos? Ou como é que podemos fazer? Como é que podemos trazer as pessoas para o nosso lado?”. Porque não há e... não é o exigir só, é: “Como é que podemos trazê-los para o nosso lado para caminharmos juntos?”. Ehm... E funcionou. E ela agora... ela devia estar no terceiro ano, está no segundo - eu quis retê-la novamente, até porque há uma professora que eu não gosto muito que, infelizmente, vai ter para o ano, no terceiro ano -, mas foi bom porque veio uma professora nova, muito aberta, foi uma ano fantástico e...

Entrevistador: Este último ano? O segundo pela segunda vez.

Mãe: Este último ano. O segundo pela segunda vez, ehm, não porque ela se tenha tornado mais inteligente do que era, mas precisamente porque a pessoa que estava ali acreditava nela e acha tudo o que ela faz o máximo. Ehm... e esforça-se por ela e gosta daquilo que está a fazer e vê a Alice como um desafio. E, e acho que é... acho que é isso.

Entrevistador: OK. Então, portanto, esse primeiro contacto com a escola não foi fácil.

Mãe: É assim...

Entrevistador: A escola já sabia que ia receber a Alice, não é?

Mãe: É assim: eu já lá tinha dois filhos e eu sempre fiz parte da Associação de Pais. Portanto, ehm, eu acho que se tivesse vindo de fora, eles talvez me tivesse dito: “Não há vagas.”. Mas eu sabia que havia, portanto, não é uma coisa... Não foi fácil para eles, portanto. Eu sabia perfeitamente como é que funcionava a escola, ehm... e como é que aquilo tudo se processa, portanto eu sabia que o lugar havia. Podiam não querer, podiam não querer a Alice. Ehm... e aliás, houve alguns pais que até disseram que... aliás, são meus inimigos para toda a vida, mas isso é uma coisa... ehm... e eles já mudaram de ideias e costumam ser simpáticos comigo, mas eu não consigo. Há coisas que eu não engulo, dizerem que: “Nós pagamos tanto, agora ainda vamos ter cá deficientes.”. Por acaso foi só uma pessoa, mas essa pessoa bem pode estar deitada no chão à minha frente. Ehm...

Entrevistador: Claro. Portanto, da parte dos pais não foi unânime a receção, não foi...

Mãe: Ehm, eu acho que seria injusta, porque acho que os pais, acho que todos eram a favor, tirando aqui umas aves raras...

Entrevistador: Um caso pontual.

Mãe: Que é uma pessoa que é mesmo de má índole. Ehm, foi-se vendo através dos tempos que a pessoa é uma pessoa que como não está bem consigo... e continua. Ela já tem filhos grandes e ela vai, ela vai cair por ela própria. Nem sequer... é daquelas coisas... Não. Eu acho que a maior parte dos pais vê tudo agora como uma mais-valia. Nós também tivemos um papel, ehm, importante, acho eu... Porque quando a Alice entrou, eu elaborei uma cartazinha e entreguei. É uma carta, ehm...

Entrevistador: Portanto, está a falar para o 1º Ciclo.

Mãe: Estou a falar para o Infântário e, portanto, escrevi um bocadinho o que era a Trissomia 21. Está, está no blog. Eu tenho-a, por acaso, tenho-a no nosso blog e muitos pais já a usaram... E, e apresentei a Alice, quem era, mas sempre: “Eu, eu, eu...”. Era: “Eu, Alice, a apresentar-me...”. Quando ela entrou no 1º Ciclo, voltei a fazer uma coisa diferente, um pequeno *flyer* também a dizer o que era a Trissomia e o que é que ela consegue... e, e dei a todos os pais com aquele livrinho “Tenho Um Irmão Diferente”, no sentido de dizer aos pais: “Ela está aqui, eu sei que vocês às vezes querem até explicar aos vossos filhos o que é que ela tem e aqui está uma pequena ajuda.”.

Entrevistador: Essa iniciativa partiu da mãe ou houve alguém a orientar?

Mãe: Não, não. Fomos nós - nós, pais - que tivemos essa ideia e agora estou a pensar que ela vai... Ela está no [localidade A], está na [escola estrangeira], mas na dependência do [localidade A]. Ela na quarta classe vem para cá e, por acaso, já estou a pensar que é muito maior, a escola é muito maior... São... ehm, temos aqui muitas famílias que, que realmente mandam os filhos para esta escola, ehm, para que tenham a... uma das boas formações e, de facto, a escola é boa. Deve haver algum... pode ser que haja algum contacto. Embora eu ache que as pessoas até estão muito mais abertas e tenho que preparar alguma coisa. Estou a pensar fazer uma banda desenhada. Não sei como é que vou fazer... Ainda tenho mais quase dois anos...

Entrevistador: É muito criativa.

Mãe: Não, para ser uma coisa engraçada. Para...

Entrevistador: Que chame.

Mãe: Que chame a atenção e que, que... que mostre um bocadinho a dinâmica. É importante que nós, pais, apesar de tudo, também, ehm... estejamos abertos. E somos tão... nós somos o cartão-de-visita e o que nós acharmos que é isso, é isso que vai acontecer. Há exceções como em todo o lado, mas, mas também temos um papel muito importante.

Entrevistador: Acha que sim?

Mãe: Acho, acho, acho. Eu vejo: eu duvido muito que alguém consiga dizer alguma coisa negativa à minha filha. Ehm, precisamente porque as pessoas sabem que nós estamos atrás dela e... e que não deixaríamos passar assim.

Entrevistador: OK, OK. Então, vamos só recuar um bocadinho. Esse primeiro contacto tinha-me dito que não foi muito fácil. Houve alguma rejeição ou as pessoas, no geral, estavam

abertas? Sem serem os pais, de quem já falámos... Portanto, equipa: professores, equipa técnica, não sei se têm psicólogo...

Mãe: Ah, temos um psicólogo extremamente incompetente e temos uma psicóloga que não sei o que é que ela está lá a fazer.

Entrevistador: Do colégio?

Mãe: Sim. Não sei, sinceramente, o que é que ela está lá a fazer [ri-se]...

Entrevistador: [ri-se]

Mãe: Acontece... Temos... Ehm... Sinceramente, não, não, não... Eu realmente também falei com ela na altura da entrada na escola e era muita conversa, muita conversa, muita conversa e... e... e não me lembro de ela dar um primeiro passo. Não sei se ela se calhar não tinha oportunidade... Isto, às vezes, também é complicado. Mas em termos de trabalho ativo, de, de, de uma proposta ou... ehm, não houve nada. E nunca mais... nem sequer perguntou.

Entrevistador: E a professora, como é que foi o primeiro contacto?

Mãe: Está a falar do 1º Ciclo?

Entrevistador: Sim, do 1º Ciclo.

Mãe: Ah, ela... Pois, isto é, isto é complicado, porque é assim: aquela, a professora que calhou à Alice é uma professora que já está um bocadinho farta de ser professora, pronto. Portanto, as coisas aqui misturam-se. Não é a Alice, é o ser professora e o não ter muita vontade de fazer muitas coisas, não ter muita vontade de ter reuniões, achar aquilo tudo um bocadinho aborrecido e “Para quê...?”. Ehm... acho que ela não fez um bom trabalho. Ehm...

Entrevistador: Falta de empenho?

Mãe: Falta de empenho e... Eu confesso que não sei, que acho que não é porque a Alice tem Trissomia 21, é porque ela já, já se calhar deveria estar noutro sítio a fazer outra coisa e ela ainda tem que levar vinte anos com aquilo e, e, e portanto... Temos de distinguir entre “a professora não faz porque ela tem Trissomia 21” ou “a professora não vale nada em geral”, e acho que foi isso que aconteceu. Não é uma má vontade. Ela foi sempre querida para ela, ehm, mas não nos satisfaz a nós. O trabalho dela não nos convenceu e, aliás, estou assustadíssima porque já sei que ela vai ser a professora da terceira classe e vai ser complicado.

Entrevistador: Portanto a Alice acompanha o currículo da turma ou...?

Mãe: A Alice está num segundo ano, mas ela não está... não tem o currículo completo. Ela está a fazer aquilo que os outros fazem, mas os outros já estão... por exemplo, a nível da Matemática, já estão a fazer contas até cem e ela está a fazer até vinte. Mas a intenção é essa, a intenção é essa...

Entrevistador: OK. Então e como é que foram vividos os primeiros dias de aulas? Pela mãe e, depois, pela Alice? Porque mais do que ninguém há de saber como é que a Alice...

Mãe: A Alice, para ela, foi uma coisa facilíma. Foi fácil. Ela adaptou-se lindamente. Aliás, acho que foi das miúdas mais bem comportadas, que é aquele susto dos professores... Aliás,

isso ela disse... que ela, se era para estar sentada, era para estar sentada. Ehm, nós, evidente [ri-se] uma ansiedade enorme e, e... e ela surpreendeu! Ela surpreendeu! Ehm, claro que nós tínhamos o coração [ri-se] nem sei de que tamanho...

Entrevistador: Mas correu tudo pelo melhor?

Mãe: Correu, correu. Correu, correu.

Entrevistador: E como correu a adaptação da Alice?

Mãe: À escola? Correu bem. É assim: ela ficou no mesmo lugar e acho que isso é muito importante. Ela, ela... O Infantil é em baixo e a Primária é em cima e eles sobem uma escadinha. Portanto, ela conhecia as pessoas todas, ela conhecia a escola, ela... ela já tinha visto aquela gente toda nalguma altura.

Entrevistador: E ela ia a acompanhar o grupo com quem ficou?

Mãe: Ia a acompanhar o grupo com quem tinha ficado, portanto para ela aquilo foi fácil.

Entrevistador: Acha que isso foi a chave para que a adaptação fosse boa?

Mãe: Não. Eu não sei... Foi, foi com certeza um dos fatores. É fácil para qualquer criança dar aquele salto e ficar no mesmo ambiente. Não, acho que ela... acho que na altura ela estava preparada para seguir, para dar um passo em frente. Nós não queremos acreditar mas eles precisam de dar um passo em frente [ri-se]...

Entrevistador: Que expectativas é que tinha em relação ao percurso da Alice? Ela está a acompanhar a turma. Era isso que os pais esperavam?

Mãe: Sim. Sim, sim, era isso... Eu, ehm... eu costumo dizer lá em casa que exijo que cada um faça o melhor que pode. Eu não exijo de ninguém que seja o melhor. É que os meus filhos depois gostam muito de confundir as coisas: “Tu queres que nós sejamos os melhores.”. Não, eu quero que cada um seja o melhor que pode ser e que se empenhe. E ela está a dar o seu melhor. Quem não está a dar de vez em quando o seu melhor são as pessoas que trabalham com ela, à volta dela, ou que acham que se calhar ela não vai conseguir... E ela vai surpreendendo e, nesse sentido, ehm... O que eu quero é que ela adquira primeiro os requisitos mínimos, que seja ler, escrever, todas essas coisas... Acho que talvez se tivesse escolhido outra escola, ela estaria mais adiantada, porque ela está a ler em duas línguas, é um bocadinho mais lento, o alemão é complicado, tem umas sílabas enormíssimas... mas ela está a fazer aquilo que é para fazer. Não gosto muito de ouvir os pais dizer: “Ah, ela está a fazer no ritmo dela.”. Ela está a fazer aquilo que os outros também estão a fazer. Os outros, se calhar, estão a fazer de uma maneira mais complicada ou, ou... mas ela está a fazer.

Entrevistador: Era o que esperavam...

Mãe: Era.

Entrevistador: ... que fosse acompanhando.

Mãe: Sim. E, e, e que... ehm, talvez eu hoje já saiba um bocadinho mais. Às vezes para lá de acompanhar o currículo, é o desenvolvimento da funcionalidade, que sejam funcionais. E isso ela é extremamente funcional. Ela está inserida num grupo de ginástica e é engraçado porque

ela, às vezes, não, não, não ouviu bem o que o professor disse, mas olha para o lado e consegue inserir-se logo e fazer as coisas certas... E isto é ser funcional e saber “Onde é que eu faço, onde é que me dirijo...”, todas essas coisas, para puder viver a vida dela sozinha, sem alguém ao lado dela.

Entrevistador: E como é que é a relação da Alice com os colegas?

Mãe: É muito boa. É muito boa. Ehm, surpreende-me sempre. Nós próprios que... digo assim: eu sou uma defensora da inclusão, não admito outra coisa e às vezes tenho alguns problemas no meu percurso com isso. Mas... bem. No outro dia a professora dizia-me: “Ah, o... - é um miúdo lá, o S. - quis ficar sentado ao pé da Alice. Era ali.” e eu fiquei feliz. Mas também há aquela... se eu confessar, é verdade que também fiquei surpreendida. Portanto, acontece. E acho que eles, os miúdos, gostam dela. E aquilo que me disse há poucos dias uma professora é que ela cada vez mais procura os miúdos para brincar e eles procuram-na a ela para brincar. O grande problema da minha filha é a dicção. Percebe-se muito mal. Está a melhorar, mas é mau, é mau, é mau. Portanto, aquilo que ela sabe dizer... não é o que sabe dizer... aquilo que as pessoas percebem não está em nada de acordo com aquilo que ela sabe realmente. Se ela estiver a ler, toda a gente percebe, mas ela a falar... isso às vezes impede também o jogo entre os pares. Mas, mas está a funcionar e está a melhorar...

Entrevistador: E a relação com as auxiliares, os funcionários...?

Mãe: É excelente, é excelente.

Entrevistador: Foi bem recebida.

Mãe: Não, são fantásticos, são, são todos. Eu acho que, a nível humano, são... não tenho nenhuma razão de queixa de ninguém.

Entrevistador: Ninguém, inclui professores?

Mãe: Professores e tudo. Não, não, não vejo que ela seja posta de parte. Agora, a minha queixa é realmente o desempenho técnico. Mas isso não posso evitar...

Entrevistador: Portanto, quando disse que houve ali alguma fricçãozinha foi com a psicóloga e o diretor?

Mãe: O diretor tinha acabado de vir. A dire... ehm, ehm... Porque isto é um diretor que tem o foro da parte didático-pedagógica, não é? Ele tem... mas ehm... o... Conselho de Pais e os responsáveis pelo dinheiro da escola já tinham aceite a Alice. Portanto, eu estava na reunião e ele estava a perguntar e não sei quê e eles disseram assim: “Nós não estamos aqui a discutir isto. Nós estamos aqui a discutir como é que vamos fazer. Porque ela está aceite.”. E, portanto, nem vale a pena falar nessa pessoa, porque ele vai-se... até se vai embora. Nem conseguiu cá ficar muito tempo... Ehm, e em termos de, de... A fricção foi, foi... Eu acho que aquilo é um bocadinho alemão, mas por outro lado se calhar não é mau. É mostrarem-me aquele medo e, e, e... nós, como pais, estamos deste lado e para nós é uma questão muito emotiva e depois não conseguimos muito bem distinguir se não querem o nosso filho ou se estão a por problemas a nível do funcionamento. Ela... a educadora que ela teve e que me fez chorar, ehm, tinha sido educadora dos meus outros dois filhos e é uma excelente educadora. Ela hoje – só para ver -, ela hoje veio ter comigo e disse que poupou um dinheiro – ela tem

uma conta que ela poupa não sei quanto – e queria dar à associação para a associação fazer uma coisa, ehm, no sentido... aquilo que eu quisesse, mas pelo caminho da Alice. Portanto, não foi uma coisa: a Alice não passou, ela passou e esqueceu. Não, ela é... e é muito empenhada. Aliás, até faz parte do nosso grupo, por incrível que pareça... E ela própria foi muito dura, muito seca, muito...

Entrevistador: Com os pais?

Mãe: Connosco. Mas, se calhar, ela estava a ver aquilo da parte profissional, mas nós... isto é uma coisa muito humana. Portanto, uma das coisas que deve haver sempre é um mediador e nós tivemos que mediar a nossa própria... o nosso próprio caso e é difícil, é difícil, é difícil. Porque eu já tenho ido a escolas em que tenho um papel de mediador e percebo muito melhor os professores e percebo muito bem aquela parte e tento que aquilo se vá unindo. Mas nós não temos muito esta coisa do mediador, mas o mediador é muito importante, porque para nós, pais, é muito emocional e ficamos ofendidíssimos... Eu tive um ódio, uma coisa... que demorei muito tempo a perceber e, e a pôr-me do outro lado, aquela coisa da empatia... É complicado.

Entrevistador: É muito interessante que tenha referido essa questão da mediação.

Mãe: Ne... os, os... nenhum profissional quer ser um mau profissional, mas às vezes nós estamos a falar linguagens diferentes e a nossa como pais é extremamente emotiva e temos sempre aquele medo que o nosso filho esteja a ser rejeitado por ter uma deficiência. Por isso, o que eu tenho visto, ehm... pode ser que ainda vá viver muita coisa que não diga... É evidente, há discriminação, ehm, ehm, há, há... Mas por parte dos profissionais, também há uma muito boa vontade. Há boa vontade, mas às vezes há mesmo o medo. Eu vi isso... por... exe... esta educadora foi excelente! Ela pensou coisas para fazer com a Alice, ela, ela, ela... ela seguiu, segue o caminho. Agora vem uma nova diretora, ela hoje já me disse, encontrei-me com ela e ela disse-me que ela, ela teve a ouvir, ela trabalhou com miúdos que vivem a inclusão na Alemanha – porque veem sempre, eles trocam, os diretores – e está sempre à procura destas informações para me dar, portanto... E se eu, na altura, me perguntassem, eu não podia com ela! Eu estava tão ofendida, tão ofendida, mas foi um bocadinho... a parte dela era a profissional, ela queria, mas queria fazer bem. Ela não queria de maneira nenhuma aceitar e não, não estar à altura de.

Entrevistador: Então é isso que vê que se passa um bocadinho com as pessoas que lidam com a Alice já no 1º Ciclo? Sente isso?

Mãe: Sinto. Ela agora já é... já faz parte da escola, portanto não há muito já é... Agora é mais a nossa exigência de exigirem mais. É mais fazer perceber aos profissionais que ela consegue, mas que se tem que exigir porque senão ela não faz. E, e esta parte é um bocadinho... também é uma questão de informação, de se passar aos profissionais que os meninos mesmo com a deficiência mental nem todos são iguais e que todos sabem fazer um caminho e que... mas que temos que forçar esse caminho.

Entrevistador: Então, fora ou dentro da escola, o que é que sente que foram os seus maiores apoios? Com certeza, houve pessoas que hão de ter ajudado a conduzir este percurso...

Mãe: Até não houve assim tantas...

Entrevistador: Não.

Mãe: Não. Houve a família. Tenho uma mãe que eu acho que é muito lúcida, ehm, e que realmente diz logo a opinião, mas com uma grande lucidez. Tenho o meu marido que é muito lúcido também. Acho que a única que não é lúcida sou eu [ri-se]!

Entrevistador: [ri-se]

Mãe: Eu acho que nós, eu e o meu marido, temos uma coisa que é boa: ele é uma pessoa muito lúcida e eu digo. E quando eu acho: “Ah, eu acho que vocês não estão a fazer isto, estão a ser discriminatórios...” e ele diz: “OK, então vamos lá ver o que é que podemos fazer.”. Portanto, acabamos por ser um jogo, a emoção e a razão, e por acaso acho que sempre chegámos onde queríamos, no fim. Mesmo quando foi a reunião da escola, quando saímos de lá, dissemos assim: “Conseguimos!”, outra vez com este jogo. E a nível de exterior não tivemos, não tive assim grande grande apoio, porque isto também é assim: somos nós que conhecemos os nossos filhos e somos nós que temos de traçar o caminho dos nossos filhos mesmo com deficiência. Era bom que houvesse talvez técnicos que acompanhassem alguns pais. Na altura, lembro-me que foi na altura que criei também o grupo. Lembro-me de ter... estava de férias no [região] e encontrei uma mãe que me dizia... Veio ter comigo que era um grupo grande - eram os meus sobrinhos, eram muitos miúdos e a Alice estava lá no meio - e ela disse: “Ah, também tenho uma.”. Eu percebi logo. Eu digo: “Tem uma quê?”. Eu percebi logo o que é que ela estava a dizer e, então, ela dizia-me que tinha – isto era em [localidade B] – que tinha uma miúda com treze anos mas nunca tinha falado dela a ninguém. Fiquei... arrepiada! E pensei: “Não pode ser! Vamos fazer uma coisa como têm os americanos, como têm os brasileiros, uma coisa qualquer...” e fiz e funcionou e agora acho que os pais agora têm mais apoio dos outros pais, em termos de perguntas, opinião, se quiserem... Mas claro que os pais também estão muito sozinhos. No nosso caso, era: “A [escola estrangeira] ou não?” “Ah, coitada, duas línguas e tal, isso é tão difícil...” e, portanto, se tivéssemos seguido os conselhos de muita gente, talvez ela estivesse numa escola portuguesa. Não era mau! Não é por isso... É só pelo contexto, porque ela tem o direito a ter o mesmo percurso que os irmãos. Se ela um dia decidir ir para a Alemanha, ela também é alemã. Nem sequer percebe as pessoas? Acho que é... acho que nós temos que ver um bocadinho o que é o contexto familiar e... e sim. Mas a ajuda faz muita falta, precisamente para colmatar aquela coisa da, da, daquela emoção, da parte emocional. Se houver bons profissionais, que compreendam do que é que se está a falar, mas que do outro lado também vejam a outra parte e consigam fazer, traçar um percurso de ajuda. É...

Entrevistador: No fundo, sensibilizar-se as pessoas que trabalham para o que vivem os pais?

Mãe: Sim, mas serem fortes. Serem a força. Porque depois é assim [ri-se]: é terem a força que têm os pais, mas com o profissionalismo que às vezes falha nos pais, porque os pais não são profissionais. Mas depois o profissional, muitas vezes, vacila também, porque não tem aquela força, aquela força que os pais... Estamos a falar de um filho nosso! É complicado. É uma coisa difícil, é difícil...

Entrevistador: Então, no fundo, se tiver de fazer assim um apanhado do percurso da Alice, o que é que acha que foi assim o mais interessante ou o mais positivo destes três anos? Estamos a falar do 1º Ciclo e como está a fazer a repetição do segundo são três anos...

Mãe: Pois.

Entrevistador: O que é que destaca como o mais positivo?

Mãe: Não tenho assim muito. Não tenho assim uma coisa que possa destacar, ehm... Tenho o percurso dela e o progresso e sempre aquele: “Ah!, ela fez! Ah!, ela está no palco!”. Por exemplo, os alemães festejam o São Martinho e este ano ela pode dizer uma coisa. Tem esta professora e... e aquilo de ela estar no palco, com um microfone na mão... Sei que eles foram reduzindo sempre o texto, porque eles fizeram o erro de ensaiar com ela: “Primeiro...” – aquilo era uma quadra – “Primeiro...” e depois ela dizia sempre: “Primeiro... Segundo...” [ri-se]. Elas não deviam ter feito, então reduziram, mas ela teve o fim que era bombástico que era: “Apaguem o fogo!”. Aquilo era uma coisa assim e acho que foi assim... Todo o progresso que ela faz, as pessoas começam a acreditar que realmente aquilo que nós dizemos não é loucura...

Entrevistador: No fundo foi a Alice cativar as pessoas com quem está a trabalhar...

Mãe: É, é, é. E ela mostrar que é capaz. E, e, e... e as pessoas também terem gosto em tê-la lá. Não é “Ah, é a Alice, aquela miúda...”. Gostarem de...

Entrevistador: O que é que acha que levou a essa mudança?

Mãe: Eu acho que foi o poder ter a oportunidade de estar com ela. Acho que é, que é sobretudo isso.

Entrevistador: De a conhecer, não é?

Mãe: É, é. Acho que é isso. Acho que o mérito é dela. O nosso mérito foi eles dizerem que sim, mas todo o resto é dela

Entrevistador: Pois. E o menos positivo? Infelizmente há de haver algum aspeto menos positivo... Ou não?

Mãe: O menos positivo foi só aquela, aquele luto que se faz nas diferentes etapas. O luto de “Ela agora vai para a escola. Aceitam ou não?”, aquela ansiedade. Chegou à Primária, agora é o próximo passo: “Vai para a escola. Enfrentam ou não?”. Nós partimos sempre do princípio que sim, que vamos lutar para isso, mas fica sempre, fica sempre aquela ansiedade muito grande. Isto é a parte negativa. Agora quando vier para [cidade A], outra vez um ambiente maior. Depois o 2º Ciclo... Mas acho que isto é, que são... é... são os caminhos que todos nós temos de fazer, que nós fazemos com todos os filhos mas não desta maneira.

Entrevistador: E qual é a perspetiva da Alice, da escola? A mãe mais do que ninguém sabe qual é a perspetiva dela. Como é que ela vê a escola?

Mãe: Ah, ela vê a escola como um sítio bom onde ela gosta de estar [ri-se]! Ela adora ir à escola, adora! Sabe os horários de cor, sabe muito bem: é dia de biblioteca, é dia de não sei quê, é dia de ginástica... Ela sabe aquilo tudo de cor. Ela adora ir à escola!

Entrevistador: E como é que é o dia-a-dia? A Alice está na sala com os colegas, tem algum apoio específico?

Mãe: Sim, ela tem uma... Ela não tem uma professora de Educação Especial porque não se encontrou uma professora de Educação Especial que fosse bilingue e então eles... ehm, têm uma professora de Ensino Primário que fez cá o curso, mas que é filha de mãe alemã, portanto fala as duas línguas perfeitamente. E ela é ótima, ela é ótima! Muito interessada, muito empenhada!

Entrevistador: Portanto, a trabalhar especificamente com a Alice?

Mãe: Com ela. Ela está lá por causa da Alice. O que correu muito bem este ano foi porque realmente tivemos uma inclusão. Isto é, ela estava as horas... ela tinha oito horas. E essas oito horas, ela não estava só a trabalhar com a Alice, ela estava a trabalhar dentro da sala de aula, de modo que a Alice comesse a trabalhar – o grande problema! – a trabalhar autonomamente e começar a trabalhar ela... que é uma coisa muito complicada! Que os miúdos com Trissomia 21 – pelo menos os que conheço – estão muito habituados a: “Agora fazemos isto...”. Eles até fazem, mas é preciso estarmos lá: “E agora isto... E agora isto...”. Era ela recuar cada vez mais e ela ser parte de... do grupo. E, e este ano conseguiu-se porque precisamente esta professora funcionava muito bem. Para o ano não vai ser assim tão bom, mas também a tirava, por exemplo, quando era qualquer coisa, tinha não sei quantas horas de Português, então tirava para ler, para fazer coisas específicas com ela...

Entrevistador: Portanto, é a técnica que...

Mãe: No fundo, é a técnica. É, é, é ela... Só que não tem especialidade nenhuma de Educação Especial ou... É uma professora.

Entrevistador: E os pais estão satisfeitos com ela?

Mãe: Estou, estou, estou.

Entrevistador: É o único acompanhamento que a Alice tem?

Mãe: É o único.

Entrevistador: OK. Portanto, em relação ao menos positivo, o que me disse foi essa tal ansiedade. O que poderia acontecer para que isto fosse minimizado? Acha que esse tal apoio que me falou vai nesse sentido?

Mãe: Eu penso que sim. Eu penso que sim. Haver... Para já, eu acho que, primeiro que tudo, deveria ser incluída obrigatoriedade para todas as pessoas que trabalham na área da Educação uma cadeira de Educação Especial. No sentido de terem uma noção de que nós temos uma escola inclusiva... Não sei por quanto tempo, mas temos! Temos uma escola inclusiva – que eu espero que fique! – e as pessoas que trabalham na Educação têm que estar preparados. Eu não estou a dizer que toda a gente tem que estar, ehm, preparado para trabalhar com surdos, com um miúdo com Trissomia 21, ehm, a cem por cento. Mas tem de se saber! Eu não... eu, pessoalmente, não considero que seja um crime a Língua Gestual Portuguesa ter obrigatoriedade. Não me parece nada de mal. Ninguém fica a perder com isso, que na escola as pessoas saibam já que é uma língua oficial portuguesa e que ajuda muito a uma criança surda. Ehm, portanto, é preciso modificar... Nós não podemos falar de escola inclusiva

atirando os miúdos para a escola sem preparar as pessoas que estão a trabalhar com elas e preparar de uma maneira séria. Não é ter uma professora de Educação Especial que anda de escola em escola, uma hora em hora, mas sim a pessoa que está ali saber que estes miúdos existem, saber que eles vão à escola e que são alunos como os outros e... e haver essa cadeira. Por exemplo, uma vez encontrei uma educadora que está a fazer estágio aqui no [*centro de desenvolvimento infantil*] e que, que elas têm que fazer umas horas – não sei o contexto – e assim: “Ah, mas não é muito importante para ela porque ela vai trabalhar com meninos normais.”

Entrevistador: Foi a educadora que disse?

Mãe: Foi a educadora em formação que estava aqui [*no centro de desenvolvimento infantil*] a fazer o estágio dela. A minha ideia, portanto, isto é uma profissional, vai sair para o mercado. Vai trabalhar com meninos normais? O quê? Como é que ela sabe o que é que vai ter na sala dela? E o que é um menino normal? Isto... Eu não sou profissional, ela é que é e diz-me uma coisa destas! Depois eu às vezes não sou muito simpática nestes contextos... Eu pergunto-me: “Mas ela está a brincar!? Está...? Mas que diabo de educadora vai ser aquela?”. Está é uma das educadoras que eu não queria para os meus filhos!! [ri-se] Mas o que é isto!? É evidente que, no processo, no momento do processo, um mediador era bom, um mediador com conhecimento de causa.

Entrevistador: No processo, portanto, que acompanhasse desde a entrada...?

Mãe: À entrada. Vai... Há a inscrição de um menino com deficiência: “OK, então, se calhar, é esta pessoa que trata disto, vamos ver que tipo de criança é, quais são as necessidades, quem são os professores, como é que podemos fazer a ponte de... para que o trabalho seja o melhor possível...”. Claro que não é fácil! Eu até acredito que agora um professor que tenha trinta e tal alunos numa turma, que lhe calhe dois ou três com necessidades educativas especiais, com os outros que também têm as suas necessidades, não é possível trabalhar! Mas é evidente que uma mediação é muito importante. A mediação é muito, muito importante. E esclarecer sobre a deficiência. Vai um miúdo com uma deficiência para uma escola, haver alguém que saiba falar dessa deficiência... Que haja esta coisa de: “OK, vamos falar...”. Temos os auxiliares, eles também vão ouvir, eles também vão ver a criança. Não é como uma escola que eu vi há pouco tempo no Norte que traz os miúdos das salas de Educação Especial escoltados, é uma coisa...! Isto é a escola inclusiva!? É uma coisa... é uma aberração completa!

Entrevistador: Portanto, no fundo, acha que falta formação às pessoas?

Mãe: Sobretudo! Profissional. Profissionalismo! Nós não podemos exigir de alguém profissionalismo se não têm formação. Não, ninguém me ia dar um coração para operar! Porquê? Porque eu não sei! E os professores precisam... professores... - eu falo de professores, médicos, tudo o que há... - precisam de ter uma formação de base! É evidente que há pessoas que depois se especializam, é evidente... Mas todas as pessoas têm de saber um bocadinho gerir aquilo que vai acontecer e não poder escolher: “Ai, eu não quero esse menino...”. Eu conheço casos de meninos com autismo que o professor diz: “Eu não quero esse menino cá na minha sala!”. Mas quem é aquela pessoa para dizer que não quer aquele menino lá na sala? São coisas que, que sem uma mediação... Uma coisa destas que chega aos

ouvidos de uns pais, sem uma mediação...! Já estamos a ver o fim disto... É complicado, é muito complicado... É complicado dos dois lados, mas é preciso mais formação. E é preciso mais consciência na mediação, realmente.

Entrevistador: E que, no fundo, esse trabalho, no caso da Alice, acabou por ser feito por parte dos pais. A formação ou informação... Por não haver essa, por a escola não tomar essa iniciativa, acabaram os pais por fazer isso.

Mãe: Sim, sim. Sim, sim. Mas... ehm... acabei por dar literatura, eles até leram, ehm... Eu também já... Por exemplo, há outras escolas em que há miúdos e me pedem para ir lá falar sobre Trissomia 21 e eu até vou. Portanto, não há da parte da escola... Mas isto não pode ser uma coisa que acontece uma vez por ano. Isto tem que ser: “Vem um miúdo? Então temos de ver o que é que ele tem, vamos falar sobre isto!” e que todos os professores estejam interessados... Porque o que acontece, mais no 2º Ciclo, é que depois os professores não estão todos. Depois o miúdo só vai a ginástica ou não sei quê, onde é que pode ir... E, portanto, obviamente que os pais não têm acesso aos diferentes professores. É uma coisa que eu não compreendo. Aviso já que, pode estar escrito em todas as leis, quando chegar a minha filha eu vou falar com todos! Pode estar escrito que não posso, mas eu vou. Não se admite! Eu tenho que ver a cara do professor que vai trabalhar com a minha filha. Acho que não, não pode ser assim! Há, há muitas lacunas ainda...

Entrevistador: OK, é isso também que eu preciso de ouvir para o meu trabalho. O que é que os pais sentem que é o que está a acontecer de bom e o que é que está a acontecer e que não devia estar a acontecer... Saber, por exemplo, se voltasse atrás o que é que mudava...?

Mãe: Eu não... eu acho que não mudava nada. Eu desejaria que, que eu não tivesse que ter tido aquela ansiedade, que eu não tivesse que... Eu chorei quando a minha filha nasceu, quando foi o diagnóstico, e chorei quando foi a entrada para o... não é para o 1º Ciclo... para o Infantário! Depois já estava mais... mais agressiva... já estava: “Se fizeres isto, acontece isto. Se fizeres isto, faço isto.”. Já tinha “isto”, “isto”, “isto” e “isto” como: “Se me disserem que não, eu faço isto. Se me disserem que sim...”.

Entrevistador: Que foi uma estratégia sua, que não foi orientada por ninguém?

Mãe: Não, não foi orientada por ninguém. Não foi nada nada disso, nada disso...

Entrevistador: Sente que fez falta?

Mãe: Fez, porque ehm... eu acho... [ri-se] - não sei se sabe a diferença entre as mulheres e os homens... - acho que as mulheres têm uma maneira completamente diferente de gerir este tipo de coisas. A minha vontade era a todas as pessoas que eu encontrasse na rua contar aquilo que estava... o que ajuda um bocadinho [ri-se]. Acho que há uma diferença. Se calhar, se houvesse alguém profissional, tinha sido mais útil [ri-se]. Ehm, os homens acho que gerem de outra maneira ou são mais intro... não sei! O meu marido geriu de outra maneira e... Mas eu sou capaz de entrar por aquele problema e... por aquela estrada até dizer: “Calma! Volta para trás!” [ri-se]. Mas, se calhar, sou eu também um bocadinho... E tenho de saber e tenho de: “E se me disserem, faço isto, aqueloutro... E eu... eu não aguento! Se me disserem isto, eu não aguento [ri-se], eu na na na... Vá, vamos pensar...”.

Entrevistador: Plano B.

Mãe: Mas isto ocupa! Não!, isto desgasta! Desgasta. Eu agora já me rio, mas isto desgasta. Porque nós, porque não se dorme a pensar nestas coisas e não, não pode ser... e não é justo. Não é justo [ri-se].

Entrevistador: E agora quais são as perspetivas para o futuro?

Mãe: Bem, a perspetiva é a Alice seguir, ficar na escola e, quando chegar ao 2º Ciclo, eu conseguir fazer um currículo para ela, ehm... E por isso é muito importante que este diretor que venha agora seja inteligente, porque gostava de fazer um currículo dela em que dividisse os anos... Porque não sei, porque não há... não há currículos funcionais. Existe escrito na lei, mas não há, não há currículos funcionais. Os miúdos vão aqui, depois estão a vegetar ali... Ehm, e essa possibilidade existe na esco... nesta escola. Se eu conseguir que façamos um currículo em conjunto, ele será cumprido. Eu tenho a certeza. Se eu disser que ela vai fazer duas... em vez de duas vezes Ginástica, com duas turmas Ginástica... com... não sei, depende do sítio onde ela se encontrar na altura, não é? Depende muito das competências dela e depois daí ver... Se não sei quê, então vamos fazer natação. Vamos fazer todas as coisas que para ela sejam importantes e que tenham a ver com o progresso, por exemplo, ir a Inglês... Portanto... Mas depende muito. Mas um currículo para ela, para ir construindo o futuro dela! A saída da escola é muito rápida e o que eu quero é que ela tenha uma profissão e que ela trabalhe e que ela... porque isso é fundamental! E isso nós não temos...

Entrevistador: Portanto, vê com otimismo.

Mãe: Ai, vejo, vejo, vejo, vejo. Vejo.

Entrevistador: Mas dizia, antes de eu a interromper, que “Isto nós não temos...” e ia continuar a ideia da questão da profissão...

Mãe: Porque nós não temos. Não temos profissionalização. Nós não temos transição para a vida ativa que é uma coisa, em relação à Trissomia 21, fundamental: são miúdos, em geral, funcionais, que gostam das atividades que fazem, ehm, que sabem aprender e que aprendem, mas que precisam de uma transição séria. Isto é, quando entram para o 2º Ciclo, tem de ser começado a preparar quais são as coisas que mais interessam, quais são as coisas em que eles são bons e permitir que eles sigam esse caminho. Eu, às vezes, já... já tenho dito que os jovens com Trissomia 21 não têm de ser todos jardineiros e cozinheiros. Podem ser muitas outras coisas. Mas nós temos que lhes permitir que eles experimentem e que olhem e o problema... Eu estou também num grupo de trabalho da Escola Inclusiva, ehm, dos *[grupo de pais]*... E é assustador ver como é que é o currículo das crianças, como é que é a transição... Não há! Cada um trabalha qualquer coisinha, depois vem aquela da Educação Especial, faz duas ou três horas... Isso serve para quê? Isso serve para quê?

Entrevistador: Pois, possivelmente muito isolado.

Mãe: Isolado! Tem que haver uma coisa que seja um projeto de vida! E isso nós não temos! E nós temos de trabalhar nisso. Porque não é sequer má vontade, acho que é mesmo ignorância por parte das pessoas que fazem as coisas. Eu até acho que há boa intenção. Eu custa-me a acreditar que, ehm, ehm, o Nuno Crato esteja a trabalhar numa escola que não seja inclusiva,

embora as coisas que estejam a sair agora sejam muito difíceis de ler, porque não aparece nunca nada com miúdos com necessidades educativas especiais. Mas custa-me a... Não, não podemos voltar atrás! Temos o, o, o Tratado... a Declaração de Salamanca, não podemos voltar atrás! Eu acho que não é possível voltar atrás. Ehm, mas preocupa-me o desenvolvimento, o aumento das turmas, esta história economicista de todas estas coisas que estão a acontecer. É perigoso e, e, e principalmente a falta de visão, a falta de visão no futuro. Esta história do projeto de vida. Nós temos de criar para eles um projeto de vida, porque o projeto de vida para os outros filhos será se calhar... passa pela faculdade, por aprender uma profissão, mas eles também têm direito! Se calhar não vão para a faculdade, mas podem fazer outra coisa! Há muita coisa importante e que gostem! E sobretudo que gostem! E que nós, pais, deixemos de decidir por eles e que lhes perguntemos: “Gostas disto, disto ou disto? [bate na mesa]”. Há um buraquinho: “Ai, ele pode ir! Isto é muita bom! Graças a Deus que apareceu!”. Temos de deixar de ver isto como... tudo o que vai aparecendo como uma sorte: “Graças a Deus que aconteceu!”. E se não acontecer: “Ai, coitadinho!”. Não! Nós temos que procurar o que interessa. E nessa, nessa área, procurar... Mas isto também parte muito dos profissionais. Os profissionais também têm as mãos atadas. Têm aquela coisa até... aquele é o Ciclo deles e até ali e não há possibilidade de ver para lá de. Depois há alguns que conseguem ir para a profissionalização do Centro de Emprego que são aqueles cursos onde vão os delinquentes todos juntos que são obrigados a fazer não sei o quê porque senão têm de se apresentar na Polícia. Não é o lugar para irem os jovens com Trissomia 21! Eles estão de castigo!? Não me parece que seja esse o lugar! Eles merecem uma coisa melhor! Não pelas pessoas que estão a fazer a reinserção, mas também temos que ver: é... é... é...

Entrevistador: Juntar no mesmo saco.

Mãe: Juntar no mesmo saco aqueles que têm que fazer a reinserção e o outro que tem uma deficiência e este bate neste e aquilo, aquilo não vai servir para nada a ninguém! Acho que temos que gerir melhor o dinheiro porque às vezes não é a falta de dinheiro. É o modo como é que ele é utilizado e como é que as pessoas gerem isso. A história da Escola Inclusiva na minha opinião agora é um grande perigo, porque, ehm, temos também as grandes escolas especiais que se levantam com as bandeiras no ar a dizer: “Nós podemos fazer, nós fazemos bem!” e temos a escola em que a coisa não funciona, os pais não estão satisfeitos e estamos aqui com um grande problema. Mas o meu grande receio é essas bandeiras grandes que se estão a levantar a dizer: “Nós fazemos isto muito bem!”, ehm. Eu considero que não fizeram bem. São profissionais, mas não fizeram bem até agora. E... mas isto sou eu! Eu avisei logo que era...

Entrevistador: [ri-se]

Mãe: Militante da inclusão [ri-se]! Eu sou militante da inclusão, então acho que não há nenhuma escola especial para a minha filha e não a quero em nenhuma escola especial! Porque, ehm, eu tenho imenso contacto com a Alemanha e os miúdos vão realmente para a escola de Educação Especial e as exigências são realmente outras. A funcionalidade deles não tem nada a ver! Não tem nada a ver! Os que aprendem a movimentar num ambiente dito normal e os que, ehm, habituariam-se a estar sempre a aprender... Eu não vejo por que é que um miúdo... Cada caso é um caso!, mas eu não vejo por que é que um miúdo com Trissomia 21

aos dez anos está a aprender a estar sentado na cadeira. Não estou a ver... Ainda não pode aprender a ler porque ainda tem de estar a aprender a estar sentado. Então, se calhar, ele tem mais alguma coisa, é hiperativo ou qualquer coisa, então vamos tratar disso! Mas não é por ter Trissomia 21 que vai aprender a estar sentado na cadeira, ehm, aos dez anos. Eu até costumo dizer às vezes quando vou falar sobre Trissomia 21 que, ehm, a coisa que eu mais detesto – mas é uma coisa que me deixa mesmo revoltada – é quando vêm técnicos e me dizem: “Oh mãe, não se preocupe! Ela tem tempo!” e eu costumo dizer isso: “Eu acho que ela não tem tempo! Nós sabemos que – também já não é verdade, mas eu costumo dizer isto -, nós sabemos que a esperança média de vida é menor, portanto não tem tempo. Tem menos tempo! Vai morrer mais cedo! Então tenho pressa!” [ri-se].

Entrevistador: Pois. Compreendo. Eu acho que já tenho tido. Deu-me uma boa perspetiva sobre a inclusão e também é isso que procuro ouvir. Tem uma experiência diferente sendo mais ativista.

Mãe: [ri-se]

Entrevistador: Isso dá-me outra visão que às vezes as pessoas menos envolvidas não têm.

Mãe: Também isto é tudo muito desgastante! Isto é muito desgastante, porque uma pessoa... se todas as pessoas se envolvessem mais, nós faríamos muito noutro lugar.

Entrevistador: E como disse também é desgastante por ser muito emotivo.

Mãe: É! Mas é uma coisa que, que, que é importante fazer! Os pais começam-se a mexer e... cada... todos os pais querem o melhor para os filhos! Mas às vezes é preciso lutar mais por estes, porque estes não conseguem sozinhos, ãhn? E, e nós temos de tentar dar-lhes o melhor possível! E eu sei que todos os pais querem isto e há cada vez mais pais a quererem isto! Eu sei porque... eu sei porque nós também conversamos uns com os outros e cada vez mais... Mas também acho que é preciso também, de vez em quando, exigir, dizer: “Olha, meu amigo, estou aqui, está aqui e é assim. Temos pena!”. Eu tenho, eu tenho uma amiga... Com esta coisa... Eu tenho muitas coisas da Escola Inclusiva, até lhe posso mandar por causa do grupo.

Entrevistador: OK, agradeço.

Mãe: Porque esta coisa da, da, das escolas de Educação Especial... Eu fui aquelas duas reuniões à Assembleia da República, que houve aí um... por causa de discutirem o 3/2008. Aquilo estava cheio, cheio, cheio de escolas de Educação Especial. Cheio! As poucas que há no nosso país estavam lá. E, e, e muito poucos da outra parte, o que me assustou, porque eles, eles levantavam a bandeira a dizer: “Nós fazemos isto. Dêem-nos, mandem-nos, mandem-nos as crianças! Nós já fazemos isto há muitos anos, nós fazemos isto bem!”. Mas eu posso não querer! E é evidente que os pais estão perdidos, eles têm... não sabem o que é que hão de fazer. O filho não está bem na escola regular que a coisa está muito complicada e então vem, aparece alguém que faz tudo pelo querido? Mas se calhar não é o melhor resultado depois... Eu... isto assusta-me um bocadinho, por acaso. Isto assusta-me um bocadinho. E, agora, já me mandaram outra coisa nova que ele pu... saiu, um decreto qualquer que ainda nem tive tempo de ler, também é a propósito da reorganização das escolas este ano, a criação das turmas... E também já ouvi o comentário que não está lá nada sobre os NEEs [necessidades educativas especiais] e assusta-me um bocadinho porque ele não quererá...

Entrevistador: Penso que, ainda não estou muito a par, dá a liberdade às próprias escolas para terem elas os critérios de formação das turmas.

Mãe: Isso é perigoso! Isso é perigoso! Eu não posso dar à escola... Se os diretores forem formados e fizerem especializações, aceito. Agora um que não faz ideia e diz: “Ah, mas é um menino, ele é deficiente! E agora o que é que faço com ele...?”. É que as pessoas não sabem, não têm noção. A culpa não é delas. A culpa é dos sistema que faz este tipo de coisas e... Mas é preciso, é preciso que haja formação obrigatória nem que seja só os diretores de turmas! Mas é preciso! Não podem, eles não podem estar a decidir sobre a vida de crianças sem saberem...! Não podem estar a fazer o programa: “Ai, ele vai a Inglês, vai a não sei quê! Ai, à minha aula não...!”...

Entrevistador: Obrigada pela sua colaboração! Penso que já tenho tudo o que necessito.

Entrevista à Mãe do Bernardo

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale à vontade das suas experiências e do que se recordar sobre o percurso escolar do seu filho. Para começar, a entrada de um filho na escola é sempre um desafio. Neste caso, há de ter sido um desafio um bocadinho maior... Como é que foi vivido?

Mãe: No caso destes meninos com Trissomia 21, depende um bocado como é que os professores vão aceitar, se vão dizer: “Trissomia 21, ai que medo!” e não fazem nada ou “Trissomia 21, sim senhor, vamos andar para a frente e fazê-los ser alguém. O primeiro ano do Bernardo correu bastante bem. Ele tinha uma professora de Ensino Especial todas as manhãs, portanto, tinha vinte horas por semana de Ensino Especial, o que era excelente - muito mais do que qualquer outra criança em Portugal - e correu muito bem. Eu pensei que fosse devido à professora titular da turma, mas não foi, foi à professora de Ensino Especial. O Bernardo acabou o primeiro ano a ler, a fazer contas, ehm, e pronto. Esse primeiro ano correu muito bem.

Entrevistador: E a trabalhar na sala?

Mãe: E a trabalhar na sala. O Bernardo tem estado sempre em sala. Não tem, não tem saído de sala. Entretanto, esse primeiro ano a nível letivo correu bastante bem. Correu mal a nível de *bullying* não porque ele tem Trissomia 21 ou porque é castanhinho, mas porque era mais pequenino. Naquela escola, naquele agrupamento onde ele está, há um bocadinho a noção que os meninos de terceiro e quarto ano batem aos meninos de primeiro e segundo ano. E isso era um bocado generalizado.

Entrevistador: Portanto, não era exclusivamente...

Mãe: Ele, este ano, esteve no terceiro ano e batia nos do primeiro. Portanto, é... é aquela escola. Os miúdos têm a noção que os mais velhos batem aos mais pequeninos. E, então, quando chegam ao terceiro ano, já lhes fizeram quando estiveram no primeiro, portanto eles também fazem, o que é um péssimo princípio mas que é o princípio que eu me apercebi que existe naquela escola. Depois, entretanto, a senhora professora dele engravidou... no último período letivo do primeiro ano. Informou os pais na reunião de final de ano que não sabia como é que ia ser o início de ano letivo e o início do segundo ano letivo foi péssimo. O Bernardo... o Bernardo e os outros meninos todos, no primeiro período... Para já, no primeiro dia de aulas, fui informada que ele deixava de ter as vinte horas de Ensino Especial para passar a ter três horas por semana, três horas que eram partilhadas entre ele e um outro menino com necessidades educativas especiais. Portanto, passou a ter hora e meia de Ensino Especial. Depois ele, que no primeiro ano tinha uma auxiliar no tempo que não tinha o professor de Ensino Especial, deixou de ter a auxiliar. A auxiliar já não era o Ministério de Educação que lha tinha posto no primeiro ano porque ele, como é autónomo, não tem direito a auxiliar. Foi a escola que lha pôs.

Entrevistador: Uma iniciativa da escola.

Mãe: Uma iniciativa da escola. A escola retirou, portanto, retirou as horas todas de Ensino Especial que ele tinha e retirou - também as horas de Ensino Especial tinha sido iniciativa da escola - e retirou a auxiliar. Acrescido a isso, a professora, ao fim de três ou quatro dias de aulas, entrou de baixa. Estava com gravidez de risco - não sei porquê os professores têm todos gravidezes de risco... as professoras! E... e, no primeiro período, o Bernardo passou por sete professores, o Bernardo e os outros meninos todos. Para o Bernardo foi péssimo. O Bernardo deixou de saber ler, deixou de fazer contas. Entretanto, o novo professor percebia-o. Quando foi colocado um novo professor para substituir a professora dele, percebia-o e... e o Bernardo começou, então, a voltar a resolver problemas, a querer começar a ler, a querer começar a fazer tudo outra vez. Ehm, chegou ao fim do ano, disse o professor que ele deveria transitar, o professor e a professora de Ensino Especial. Ehm, não devia ter transitado e este ano correu muito mal. O terceiro ano correu muito mal.

Entrevistador: Por que é que diz isso?

Mãe: Muito mal porquê? Porque a professor embirrou que o Bernardo tinha que ir para a alínea E. Embirrou entre aspas. Mas é também embirrou porque depois ele foi colocado de parte quando eu disse: “Definitivamente o Bernardo não vai para a alínea E.”, porque me diziam que o Bernardo não sabia vestir um casaco. Se o punham na alínea E a dizer que ele não sabe vestir um casaco, iam-mo pôr a ensinar a vestir casacos. E... e o Bernardo sabe perfeitamente vestir casacos e não é isso o objetivo de ele estar na escola. Ele, no mínimo, tem que aprender a ler, escrever e fazer umas contas. E saber mexer em dinheiro. É o mínimo que eu exijo para ele e ele tem capacidades. Ele não, eles têm capacidades! Não é porque têm Trissomia 21 que não têm capacidades. Uma coisa é se têm mais alguma patologia associada: se têm, para além do Síndrome de Down, autismo ou uma outra patologia associada. Pode ser difícil ou quase impossível para eles. Só Trissomia 21, como é o caso dele, ele tem uma cardiopatia mas que não é limitativa... e se é só Trissomia 21, eles conseguem. Têm é de ser estimulados e as pessoas têm de acreditar que eles são capazes.

Entrevistador: Antes da entrada para essa escola, há de ter pensado para que escola iria o Bernardo. Quais foram os critérios da escolha?

Mãe: Ali não tinha grandes hipóteses. Eu estava desloca... Eu moro aqui, no [localidade A], e estava a trabalhar em [localidade B] e só havia uma agrupamento lá ao pé, ao pé do meu trabalho. Eu não ia deixar aqui e estar lá eu. Portanto, ele tinha sempre que ir para aquele agrupamento.

Entrevistador: Portanto, foi pela proximidade.

Mãe: Foi, foi. Já o agrupamento para onde ele vem agora não foi por proximidade. Ehm, eu agora estou a trabalhar nos [bairro A], voltei para os [bairro A], donde tinha, donde a empresa tinha saído e regressou aos [bairro A], e aí, ali há vários agrupamentos e foi o agrupamento que mais referências tinha em relação ao Ensino Especial.

Entrevistador: Portanto, já é uma escolha...

Mãe: Agora já é uma escolha em relação a referências relativas a Ensino Especial.

Entrevistador: Então, antes da entrada para a escola, que expectativas tinha? Esperava algo em particular daquela escola?

Mãe: Daquela escola...

Entrevistador: Em [*localidade B*]?

Mãe: Aquela escola é um bocado escola de terrinha. Eu já imaginava que as pessoas tinham uma mentalidade um bocadinho fechada, mas quando vi a professora que era uma pessoa exigente pareceu-me que a coisa poderia correr bem. E o primeiro ano, realmente, correu bem, provavelmente pelas horas que ele tinha de Ensino Especial. Tinha muitas horas de Ensino Especial e provavelmente foi por isso que correu bem. Ehm, este ano letivo, demonstraram bem como é que eram. O Bernardo, nos últimos quinze dias de aulas, chorava todos os dias que não queria ir para a escola. O Bernardo estava completamente posto de parte na sala. Não fazia rigorosamente nada. O Bernardo disse-me, por várias vezes, no ano letivo, que queria fazer o mesmo que os outros meninos faziam porque a professora V. não deixava.

Entrevistador: Então, considera que isso é o motivo que o leva a não querer ir para a escola?

Mãe: É.

Entrevistador: É por isso, então, que está a ponderar mudá-lo de escola. Ponderar não...

Mãe: Não, ele vai mudar de escola mesmo. Não é só por isso. É por isso, porque eu saí de lá também... Porque eu acho que os problemas não se resolvem mudando estes meninos de escola, resolvem-se formando pessoas. Ehm, e obrigando-as a lidar com as situações. Foi coincidência que o meu trabalho mudou outra vez para os [*bairro A*], então eu quero-o ser por perto de mim. Não fazia sentido eu morar aqui, trabalhar nos [*bairro A*] e ele estar na [*localidade B*], que é a seguir a [*localidade C*] [ri-se].

Entrevistador: Eu sei, eu sei.

Mãe: E, portanto, era complicado.

Entrevistador: OK, então alguma vez foi ponderada a hipótese – e eu sei que é uma questão mais sensível – de o Bernardo não seguir o ensino regular?

Mãe: [pausa] É assim: quando eu vir que o Bernardo não consegue mesmo, eu e os técnicos que trabalham com ele... Eu tenho sempre pedido opinião da psicóloga educacional do Bernardo, da terapeuta da Fala, da pediatra do Desenvolvimento em relação... O Bernardo foi para o primeiro ano com cinco anos ainda. Ele faz os seis em outubro, ainda tinha cinco anos quando foi para o primeiro ano e isto foi tudo ponderado com... foi tudo ponderado com as pessoas que trabalham com ele. Porque ficar retido, ele não... ele ficando... ehm, eu não precisava de pedir adiamento ao Bernardo, porque ele como fazia anos já depois do dia quinze de setembro não precisava de pedir adiamento. Mas naquele agrupamento, nesse ano, iam mudar todos os educadores de infância, portanto não se sabia quem é que ia ficar a trabalhar com o Bernardo, se era alguém que tivesse realmente capacidades para lidar com ele - capacidades e quisesse!, que é muito importante os educadores quererem – ou podia calhar alguém que o pusesse de parte com a primeira educadora que ele teve naquela escola. Eu mudei... Ele, naquela escola, esteve dois anos no... na Pré[-Escolar] e teve duas educadoras diferentes porque eu mudei-o de educadora. A primeira educadora, só para ter uma ideia,

quando chegou à sala e viu que tinha um menino com Trissomia 21 ligou-me a dizer que nunca tinha tido um mongoloide na sala, portanto... e que o deixava estar no mundinho dele... O Bernardo não é autista para estar no mundinho dele e nem esses devem estar no mundinho deles!, deve-se tentar afastá-los ao máximo e puxá-los sempre para as pessoas. Ehm...

Entrevistador: E, portanto, como é que foi o tal primeiro contato com a escola de [localidade B]? Ele chegou, era um menino novo...

Mãe: Na Pré[-Escolar] era um menino novo... Ele ficou lá porque uma senhora da secretaria foi muito simpática e resolveu omitir ao Órgão de Gestão que ele tinha necessidades educativas especiais. Porque não havia vaga e ela como sabia que não havia vaga...

Entrevistador: Para necessidades educativas especiais?

Mãe: Porque as turmas são mais reduzidas e então... Apesar de eu ter explicitamente escrito na fichinha que ele tinha Trissomia 21 – tinha não!, tem! -, ela optou por essa parte ficar mais escondida e ela sabe para onde eles olhavam e, portanto, estava escondido isso. Cheguei à escola, a educadora dele estava de baixa, a tal que me ligou a dizer que nunca tinha tido um mongoloide na sala, e a primeira coisa que me disseram foi: “Olhe, mas ele não pode ficar porque tem necessidades educativas especiais e a turma é demasiado grande. Não pode ficar, tem que ir para o Órgão de Gestão.”, uma grande confusão e lá acabou por ficar, porque estava matriculado, tinha sido aceite naquela turma e tinha que ficar, porque não havia naquela altura hipótese de fazer transferência, ehm, para mais lado nenhum porque todas as escolas tinham as turmas cheias. Ehm, esse ano foi, como eu já disse, para esquecer. Apesar da professora de Ensino Especial, a educadora de Ensino Especial, é a mesma que ele teve até ao segundo ano. Só este ano é que ele mudou se Ensino Especial, porque o agrupamento criou uma unidade de multideficiência e convidaram-na para ficar à frente da unidade.

Entrevistador: Mas quando diz que foi para esquecer é da parte da professora?

Mãe: Da parte da educadora, sim. A do Ensino Especial ainda foi fazendo alguma coisa, mas a educadora como achava que o menino tinha que estar no mundinho dele...

Entrevistador: E, portanto, está a falar-me dos cinco anos?

Mãe: Estamos a falar ao todo de cinco anos.

Entrevistador: Não, não. Quero dizer, está-me a falar da sala dos cinco anos?

Mãe: Não. Da sala dos quatro anos. Porque depois mudei-o para a sala de uma educadora que vinha do Ensino Especial e aí a coisa foi correndo melhor.

Entrevistador: OK. E depois foi a professora do Ensino Especial daí que se manteve?

Mãe: Que se manteve no primeiro e no segundo ano.

Entrevistador: E que aí considera que fez um bom trabalho?

Mãe: No primeiro ano fez. No segundo... mais ou menos.

Entrevistador: Porque estava dividida?

Mãe: Porque no segundo ano tinha menos horas. Porque das vinte horas que ele tinha no primeiro ano, já era com outro menino com necessidades educativas especiais. Já era dividido à mesma, mas eles estavam um de cada lado e ela sentada no meio dos dois e ia dando uma mão a cada um. E depois reduziram as horas e mantiveram os dois meninos.

Entrevistador: E neste terceiro ano já não...

Mãe: Neste terceiro ano ele estava sozinho na sala, porque... Para já, puseram-lhe outra professora de Ensino Especial porque aquela ficou à frente da sala de multideficiência. E o outro menino foi para a sala de multideficiência. O outro menino tinha oitenta por cento do tempo na sala de multideficiência e depois para não andar – a sala de multideficiência era na sede do agrupamento – para não andar para trás e para a frente, puseram-no numa sala num terceiro ano da sede do agrupamento.

Entrevistador: OK, OK. Então, o que é que considera que tenha sido o papel da professora, que entretanto ficou grávida? Do primeiro ano até agora...

Mãe: A professora titular?

Entrevistador: Sim, a professora titular.

Mãe: [pausa]

Entrevistador: O bom e o mau, pode dizer.

Mãe: No primeiro ano, ela pareceu-me bastante boa. Era muito exigente, punha muitas regras – o Bernardo precisa de muitas regras.

Entrevistador: O primeiro contacto, lembra-se como foi?

Mãe: Ele gostava muito dela. O Bernardo adorava a professora V., ehm. No segundo ano, foi aquela confusão de muitos professores e depois um professor que ainda hoje ele fala, do professor J., que ele gostou muito dele. Eu, às tantas, também já dizia: “Agora neste altura é bom que venha um homem senão já ninguém tem mão nele.”. Com sete mulheres, entre as quais a educadora de... e ele... o Bernardo chegou a uma fase em que, literalmente, punham-lhe um papel à frente para trabalhar e ele amachucava o papel e deitava para o chão. Não fazia nada... até porque eu acho que ele às vezes nem percebia sequer o que é que queriam que ele fizesse. Não se davam ao trabalho de tentar que ele percebesse... Depois, entretanto, no segundo ano... as aquisições que ele fez no segundo ano, chegamos ao terceiro ano e essas aquisições foram apagadas. Porquê? O Bernardo chega a uma sala em que volta a professora do primeiro ano. É uma professora que, como está com horas de aleitamento e consegue estar o ano todo com horas de aleitamento – a criança tem quase dois anos e ela tem as horas de aleitamento -, à sexta-feira não ia, porque juntava as horas todas à sexta-feira.

Entrevistador: Só dá de mamar à sexta-feira?

Mãe: É, só dá de mamar à sexta-feira. Depois, a professora de Ensino Especial que lhe colocaram também ficou grávida, ehm, ou já estava grávida quando a colocaram, não sei... Ehm, nem uma nem outra conheciam o menino. O Bernardo não queria escrever o nome e dizia: “Não sei.” e elas assumiam que é verdade: “O Bernardo não sabe.” e o Bernardo perdeu grande parte das aquisições por eles não as trabalharem constantemente. E ele perdeu grande

parte das aquisições que tinha... E neste momento há aquisições de primeiro ano que ele tem tremidas, mas está a ler por exemplo, o que com oito anos a ler, para eles, não é mau.

Entrevistador: OK. Então, recorda-se dos primeiros dias de aulas, quando ele entrou na primeira classe? Como é que foram vividos pela mãe e pelo Bernardo?

Mãe: Ele andava felicíssimo, ele adorava a escola, o que para mim era excelente! O facto de eu chegar lá e ele dizer: “Vai embora que eu fico...” era excelente, porque queria dizer que ele se sentia bem e para mim era o mais importante, era ele sentir-se bem e conseguir estar num espaço em que era suposto ele aprender.

Entrevistador: Portanto, foram vividos por si com tranquilidade?

Mãe: Com tranquilidade. Ainda por cima porque ele depois fez anos e andava felicíssimo. E eu tinha um contacto muito estreito com a professora de Ensino Especial, ia vendo as aquisições, as famílias do BA, BE, BI, BO, BU que ele sabia dizer isso tudo na perfeição... Ele estava já com leitura global no [*centro de desenvolvimento infantil*] e, portanto, o primeiro ano para ele não era difícil. As letras, ele conhecia-as e... os números também conhecia e, portanto, aquilo para ele não era propriamente difícil. Ele, no primeiro período, conseguiu acompanhar tudo igual aos meninos ditos normais.

Entrevistador: Porque já vinha a ser trabalho.

Mãe: Ele já vinha quase desde que nasceu. Eles vêm... os que, os que os pais os põem com algum psicólogo educacional começam a trabalhar muito cedo. Ehm, e então o rapazinho lá foi acompanhando. Entretanto, começaram as questões do *bullying*.

Entrevistador: E a adaptação correu bem?

Mãe: A adaptação foi excelente. O Bernardo, estranhamente em relação ao que dizem das crianças com Trissomia 21, adapta-se muito bem a tudo. O Bernardo aos três anos foi adotado, mudou de casa. Saiu de uma casa cheia de meninos para uma casa com quase ninguém. Depois, em novembro, dezembro foi para... uma IPSS [instituição particular de solidariedade social] para esquecer. No ano letivo seguinte mudou para esta, para este agrupamento onde esteve, onde esteve até este ano letivo. Entre isto, passou por várias mudanças na vida dele.

Entrevistador: E foi-se sempre adaptando.

Mãe: Eu também não sou uma pessoa de muitas rotinas, o que teoricamente para eles é mau, mas ele tem-se adaptado muito bem e anda todo feliz agora em mudar de escola. Chegámos aqui e ele começou logo: “A escola nova? Vamos para a escolar nova?”...

Entrevistador: E como é que é a relação do Bernardo com os colegas?

Mãe: Muito boa.

Entrevistador: Falou-me da questão do *bullying* mas à exceção disso...

Mãe: Isso é naquela escola que é, é interiorizado pelas crianças que os de terceiro e quarto ano batem nos de primeiro e aí é problema de organização da escola.

Entrevistador: É global.

Mãe: E é problema de organização do agrupamento e acho que são os adultos que não fazem o trabalho deles. A nível social, o Bernardo tem um desenvolvimento praticamente equivalente à idade real dele. Portanto, ele não tem grande atraso a nível social, o que faz com que interaja muito bem com os outros miúdos, consegue... Ele não fala bem, como é óbvio, como quase todos com Trissomia 21, mas consegue-se explicar muito bem aos outros miúdos e consegue, nem que seja por gestos, explicar o que quer e interagir nas brincadeiras e a esse nível tem corrido sempre muito bem.

Entrevistador: E com as auxiliares, na escola? Como sente que é a relação?

Mãe: Ele é o *bijouzinho* das auxiliares. É ele e, este ano, este [filho da madrinha do Bernardo] também, não é? Eu acho que é porque são os dois adotados.

Entrevistador: Então, considera que a relação com as auxiliares é...

Mãe: É muito boa. Às vezes, às vezes até abusam. Eu cheguei a ter que me chatear com elas para não andarem com o Bernardo ao colo que o Bernardo sabe andar, não precisa de andar ao colo.

Entrevistador: OK. Então, se fizer um apanhado global, o que é que considera que tenha sido o mais positivo nestes três anos?

Mãe: O mais positivo? Ehm. O mais positivo? Não sei. É porque terminou tão mal... É difícil arranjar uma coisa positiva ali no meio.

Entrevistador: Então, vamos primeiro à parte negativa. O que é que acha que foi o mais negativo?

Mãe: O mais negativo? Ele ser posto de parte pela professora titular da turma.

Entrevistador: Eram essas as expetativas que tinha?

Mãe: Não. Não até pela forma como ela reagiu no primeiro ano. Nós, no primeiro ano, víamos que ela tinha algum cuidado com ele. Inclusive a avaliação de terceiro período deste ano é, em todas as áreas curriculares, “Não trabalhou os objetivos propostos”. Se não trabalhou os objetivos propostos é porque a senhora não trabalhou com ele.

Entrevistador: OK. Então isso considera que tenha sido o menos positivo.

Mãe: É porque é difícil. Em Portugal, é difícil um professor acreditar que estes meninos são capazes e eu pensava que ela tinha, tinha acreditado que ele era capaz e enganei-me. Era a professora de Ensino Especial dele que acreditava.

Entrevistador: Portanto, ele está na sala mas não está a trabalhar.

Mãe: Ele está na sala mas não está a trabalhar. Inclusive no terceiro período a professora de Ensino Especial dele deste ano, como estava grávida, tinha gravidez de risco, ficou em casa. E apareceu um senhor na última semana de aulas, portanto ele esteve o terceiro período inteiro sem Ensino Especial. E depois o professor diz-me assim... quando, quando me entregam a avaliação do PEI (Projeto Educativo Individual) dizia, na avaliação do PEI: “O Bernardo não sabe ler.” e eu: “Desculpem lá, mas vocês ao menos ao *blog* dele podiam ir porque eu tenho lá um vídeo dele a ler.” “Ah, mas ele não é isso que demonstra. Aqui não faz nada.”. O Bernardo

quando não quer diz: “Não sei, não faço, não quero, não sei, não sei, não sei, não sei...” e é teimoso que nem uma porta e tem que haver estratégias. E foi o que eu lhes disse: “Vocês têm que ter estratégias para trabalhar com o Bernardo! Eu tive que o ensinar a ler em casa. Não tenho mais estratégias que vocês. Vocês é que têm o curso de... vocês é que são professores, é que tiraram pedagogia!”. Mas eles não têm estratégias para o Bernardo e é isso que me preocupa mais a nível de ensino. É as faltas de estratégias, porque com eles... Ehm, ele é muito teimoso e se não... se embica que não quer de uma maneira, não quer e acabou-se. E o professor tem que ter estratégia para tentar de outra maneira chegar até ele.

Entrevistador: Então sente que isto é uma falha?

Mãe: É uma falha do nosso ensino. E agora com o senhor Ministro a querer segrega-los outra vez vai ser bom.

[Comentários da madrinha do Bernardo que assistiu à entrevista]

Mãe: E depois é assim: não é só ler, é descodificar a mensagem. Porque uma coisa é ler, outra coisa é realmente descodificar o que é que está a ler e ele consegue fazer isso.

Entrevistador: Sim, fazer a interpretação.

Mãe: Ele agora vê filmes... ele agora vê filmes e, e púnhamos sempre uma mensagem a dizer o nome do filme que era para ele... ele é que escolhia qual é que queria ver. A gente ia esconder e púnhamos a mensagem com o nome do filme: “Está debaixo de...” ou “Dentro de...” sempre com um conceito associado e ele é que tinha que saber onde é que estava o filme para o ir buscar. Normalmente não era muito difícil, porque ele tinha de dar com o filme.

Entrevistador: No fundo é dar uma função à leitura.

Mãe: Claro. Tinha lá uma frase para ele perceber onde é... Se era uma coisa que ele queria, era ver aquele filme, então tinha que ir descobrir onde é que ele estava. E para descobrir tinha que perceber o que é que estava escrito. Então era uma motivação...

Entrevistador: E, então, vamos regressar ao lado mais positivo que tem dificuldade em encontrar, mas que possivelmente consegue detetar em algum aspeto...

Mãe: Consigo, consigo. O lado mais positivo? Perceber que num primeiro ano, estes meninos conseguem acompanhar um primeiro ano. O Bernardo não lhe adaptaram rigorosamente nada até meio do segundo período no primeiro ano, o que quer dizer que eles conseguem acompanhar. E que, se calhar, se tivesse tido uma professora melhor - que eu pensei que ela tinha sido boa mas, se calhar, pelo que demonstrou este ano, não foi assim tão boa -, se ela fosse um bocadinho melhor, se calhar ele tinha cumprido o programa de primeiro ano na íntegra igual aos outros meninos. O Bernardo não teve adaptações em Estudo do Meio no primeiro ano. Ele cumpriu o programa de Estudo do Meio do primeiro ano igual aos outros meninos ditos normais. Portanto, uma coisa positiva foi que eles são capazes de acompanhar, mas lá está, são eles.

Entrevistador: Então, agora tendo em conta este percurso quais são as suas perspetivas de futuro? Quando pensa no que é que será o futuro do Bernardo a curto prazo, no próximo ano, e a longo prazo...

Mãe: A curto prazo: *[agrupamento de escolas A]*, que dizem que é um dos melhores agrupamentos da zona de *[cidade A]* e a nível de Ensino Especial que são muito bons. Vamos ver... Eu acho que sim, porque os professores com quem falei, o discurso, parecem-me que são pessoas interessadas.

Entrevistador: Vai à procura?

Mãe: Desta vez, fui à procura.

Entrevistador: OK. E quem são essas pessoas que lhe disseram?

Mãe: A pediatra de Desenvolvimento do Bernardo foi uma das pessoas que deu a dica que este agrupamento era muito bom. A psicóloga... Lá está, as pessoas que eu consulto normalmente: pediatra de Desenvolvimento, psicóloga educacional e terapeuta da Fala, que normalmente conhecem estes meios e, se não conhecem, informam-se junto de quem conheça e que me dão uma grande ajuda nesse aspeto. E, teoricamente, nós temos direito a escolher onde é que os nossos filhos com necessidades educativas especiais vão ficar, mas é teoricamente. Depois, na prática, a coisa não é tão linear assim. Eu, felizmente, consegui que ele ficasse na escola que eu queria, na escola que eu escolhi, mas não é tão linear assim...

Entrevistador: Ainda bem. Então, tem uma perspetiva otimista, pessimista?

Mãe: Otimista. Eu acho que ele vai conseguir. Eu acho que ele vai conseguir. Ele é muito inteligente. Tem, tem défice cognitivo, é verdade, como... mas aí é porque tem Trissomia 21 *[ri-se]*.

Entrevistador: Claro, é inerente.

Mãe: Não há nada a fazer e eu escolhi-o assim. E é como eu costumo dizer: desde que o Bernardo saiba ler, escrever, fazer contas, mexer em dinheiro, ser minimamente autónomo no futuro dele, eu fico, fico satisfeita. Eu quero é que as pessoas lutem para que ele consiga, os profissionais que trabalham com ele. Porque nestas coisas, eles sozinhos não conseguem e, como tem um irmão, sabe que eles sozinhos não conseguem. Eles precisam de muito estímulo! O Bernardo tem bastante estímulo mas a escola precisa de ajudar mais do que tem ajudado até agora e, em relação, a futuro mais a longo prazo tento não pensar muito. Tento... porque senão não disfruto do meu filho.

Entrevistador: Claro. São essas perspetivas que eu também quero ouvir, não é?

Mãe: *[ri-se]*

Entrevistador: *[ri-se]* São as diferentes perspetivas das mães, por isso é que não é um questionário “Sim, Não, Sim, Não”.

Mãe: O Bernardo está com oito anos e corre perfeitamente. Sobe e desce escadas sem apoio, sem se apoiar nas coisas para subir e descer escadas.

Entrevistador: A nível de motricidade é...

[interrupção externa]

Mãe: O Bernardo tem comportamentos socialmente aceites em qualquer lado. Eu levo-o a um restaurante e não tenho problema nenhum porque ele não me faz fitas nenhuma nem nada.

Coisa que as outras crianças fazem e eu a ele nunca lhe admiti, mas passa por nós, pais, não admitirmos. Por exemplo, neste agrupamento tem uma escola... neste agrupamento para onde ele vai, tem uma escola numa zona menos privilegiada, a única escola que o agrupamento tem em zona menos privilegiada que era onde o queriam pôr. Ehm, e eu disse que não estava de acordo, ligaram-me a saber o que é que eu achava de ele ir para aquela escola e eu não estava de acordo. Disseram: “Ah, porque ali é que temos a unidade de multideficiência e temos ali mais professores de Ensino Especial alocados...” e eu, então, expliquei-lhe e foi isso que os levou a porem-mo na escola que eu queria. Não menosprezando as pessoas socialmente menos dotadas, mas aquela zona onde está aquela escola, ehm, são pessoas realojadas. E, portanto, o que acontece é que os comportamentos são menos socialmente aceites e o Bernardo aprende muito por imitação como qualquer criança com Trissomia 21. Se ele vê um comportamento socialmente desadequado, vai imitá-lo. Até porque é mais fácil imitar um comportamento socialmente desadequado do que um comportamento adequado e eu não quero que o Bernardo tenha comportamentos socialmente desadequados. Porque os outros meninos que têm comportamentos socialmente desadequados são mal comportados ponto, ele é porque é deficiente. Não é porque é mal comportado ou por isto ou por aquilo, é deficiente e ainda por cima ele traz na cara o que tem. Que uma coisa é aqueles que na cara não se vê e pode ficar a dúvida nenhuma... Ele não fica dúvida nenhuma, é, é e acabou. E, e o que me disse a coordenadora do agrupamento foi: “Realmente não tinha pensado nessa perspetiva. Nós ligamos-lhe depois a dizer onde é que ele fica, assim não...” e realmente ficou na escola que eu queria.

Entrevistador: Portanto, houve esse cuidado.

Mãe: Houve esse cuidado. Neste agrupamento, tem na direção a coordenadora do Ensino Especial o que... e são pessoas mais alerta para os meninos com necessidades educativas especiais, por isso, neste agrupamento eu tenho expectativas elevadas, porque eles não me parece que tenham, para estes meninos, expectativas por baixo, como tinha, como ele tinha na escola anterior.

Entrevistador: Portanto, tem uma postura mais otimista e também por isso é que o escolheu, por isso é que escolheu esta escola.

Mãe: Desta vez escolhi. Da outra vez foi proximidade com o trabalho, ehm, alguma, alguma inexperiência também em relação a lidar com escolas, mas... eu acredito que vou ter guerra à mesma porque, porque eu não sou de me deixar fi... se há alguma coisa que não me agrada, não sou de me deixar ficar. Mas acredito também que a guerra vai ser menor do que foi até agora.

Entrevistador: E, então, se olhasse para trás e pudesse mudar alguma coisa até agora, neste percurso de três anos, o que é que mudava?

Mãe: Este percurso... este percurso... teve coisas boas para ele também, porque... deu para ele... saber lidar com, com a questão do *bullying* porque ele teve de lidar com aquilo praticamente sozinho, que a escola não fez rigorosamente nada. Ehm, deu para ele aprender a defender-se, que o Bernardo não sabia defender-se e aprendeu a defender-se. Mas... o que é que eu faço de resumo destes...? O que é que eu mudava? Não sei se mudava, porque eu teria

que o pôr longe de mim. Eu ali havia qualquer coisa e eu em cinco minutos estava na escola. Ehm, e fui várias vezes chamada à escola. Se o pusesse longe do meu local de trabalho, não conseguia em cinco minutos estar na escola e resolver alguma situação imediata. Imagine o que é ligarem-lhe a dizer: “Olhe, o Bernardo veio para a escola com os dentes todos?”... Isso aconteceu-me! Agora, se eu estivesse a meia hora da escola, era muito pior do que estar a cinco minutos da escola. O Bernardo levou um murro, que me dizem que foi um estalo, e arrancaram-lhe um dente com um murro. Tudo bem que era dente de leite, mas nem sequer estava a abanar. “Ah, é que ele está cheio de sangue e falta-lhe aqui um dente...”.

Entrevistador: E o coração de mãe...

Mãe: Até nisso aquela escola é má.

Entrevistador: Mas considera que ainda assim houve uma inclusão?

Mãe: A nível dos, das crianças, sim. A nível das crianças, sim. Neste terceiro ano houve completa e total exclusão. O Bernardo foi... A nível dos professores. O Bernardo foi totalmente posto de parte em sala de aula, principalmente neste terceiro período em que não tinha Ensino Especial. O Bernardo é uma criança que precisa de alguém ali ao... a olhar para ele para ele fazer. Não têm que o ajudar. Ainda outro dia, ele... eu ponho-o muitas vezes a escrever em casa e eu fui fazer não sei quê e ele pediu à madrinha que se sentasse ao pé dele. Só sentar e ele fez. Era o abecedário que ele estava a fazer, não era? E ele fez. Diz ela que não fez nada. Só queria ali alguém ao pé dele. Se não tiver ali alguém, ele não faz. Coisa que a professora, pronto, não se dignou nunca a estar cinco minutos sentada ao pé dele e no terceiro período menos ainda. Como ele não teve o professor de Ensino Especial, foi completamente posto de parte, completamente.

Entrevistador: E isso é o que considera que correu menos bem.

Mãe: O que correu pior. O que correu pior. Depois houve coisas que correram menos bem, houve coisas que correram razoavelmente bem, mas o pior foi mesmo a exclusão, o sentir que ele foi excluído.

Entrevistador: E ele apercebeu-se?

Mãe: Apercebeu-se. Tanto que ele chorava que não queria ir à escola.

Entrevistador: Como consequência disso, não é? Então, como há bocado me dizia...

Mãe: Ele apercebe-se de tudo e percebe tudo! Ehm, os miúdos com Trissomia 21 que não percebem é porque têm outra patologia qualquer associada. Não me venham com histórias, porque eles percebem tudo. Ehm, há muita gente que me diz: “Ah, eles não percebem porque eles...”, mentira! Eles percebem tudo e as conversas como os outros miúdos que estão a brincar e ouvem as conversas que a gente está a ter, eles fazem a mesma coisa... Eles percebem rigorosamente tudo. Ehm, lá está, se tiverem patologias associadas, eventualmente não, mas não tendo patologias associadas como é o caso do Bernardo, percebem tudo, tudo, tudo.

Entrevistador: Ehm, como há bocado me tinha dito que achava que considerava uma falha grande, a questão dos professores, porque tem uma visão crítica em relação ao que se passa e à forma como estas crianças são incluídas, nomeadamente o Bernardo. Gostava que me

falasse um bocadinho sobre isso, porque tem a visão de mãe de quem vive, não na pele, mas praticamente, o que se passa...

Mãe: Eu acho que o maior problema é a falta de formação dos professores em geral. Os professores em geral deviam ter formação em como lidar com, com meninos um bocadinho diferentes, porque é assim: o que funciona a nível de pedagogia para crianças ditas normais, mesmo a nível de crianças ditas normais, não funciona igual em todos. Nestes meninos, pior ainda. Precisam de mais atenção, precisam de mais estímulo e os professores têm que perceber isso. Portanto, nós temos graves lacunas a nível de formação dos professores para podermos ter estes meninos incluídos, que eu acho que devem estar incluídos, até porque é assim: estes meninos fazem dos outros meninos até melhor adultos no futuro. O... Ela [a madrinha do Bernardo] teve reunião na escola, a reunião de fim de ano do M. [filho da madrinha do Bernardo]. O M. tem uma menina com paralisia e um menino com autismo na sala. Diz a educadora que ele é muito ligado...

[Comentários da madrinha do Bernardo que assistiu à entrevista]

Mãe: E dizia-me a mim várias vezes que gostava de brincar com o D. que é o menino autista. O D. é o menino autista que esta sala conseguiu pôr a interagir. A educadora também é muito boa, a da sala dele é muito boa, conseguiu pôr o menino a interagir, conseguiu que o menino sorrisse, aquela educadora, o que não é muito fácil em meninos autistas.

Entrevistador: Portanto, considera que essa formação pode...

Mãe: Essa formação pode ditar a diferença, pode ditar a diferença. Pode não!, dita mesmo. Porque é assim: uma coisa é as pessoas até gostam de, de lidar com crianças com necessidades educativas especiais, é um desafio diferente, mas se não sabem como fazê-lo, não chegam lá. É um facto. Não podem chegar, precisam de ter formação também. Quer dizer, eu não tive formação e aprendi no dia-a-dia. Eu resolvi que queria um filho com Trissomia 21 sem, sem saber como é que ia trabalhar com ele, mas pronto, mas trabalho e... Ehm, mas lá está!, tenho a psicóloga educacional do Bernardo, tenho, tenho as pessoas que trabalham com ele, os profissionais que trabalham com ele a dar-me dicas do que devo fazer.

Entrevistador: Portanto, essas pessoas que considera que foram importantes no percurso dele é...

Mãe: São, são.

Entrevistador: A psicóloga educacional, a terapeuta da Fala...

Mãe: ... e a pediatra do Desenvolvimento.

Entrevistador: E como eu cheguei a si através de um grupo de pais, ehm, considera que têm algum papel?

Mãe: Ehm, é assim: já deve ter reparado que o Bernardo é muito exposto. É, se calhar, das crianças com Trissomia 21 em Portugal mais expostas. Se não for a mais... [ri-se]! Eu não faço isto porque sou maluca e porque estou a ver se alguém se lembra de fazer mal à criança. Não é por isso. É por vários motivos, um dos quais é a pensar no futuro dele: as pessoas têm que se habituar a ver crianças com Trissomia 21 e hão-de ver o desenvolvimento dele e o

crescimento dele, habituar-se a ver estes meninos em sociedade e ele há-de ser um adulto e precisa do lugar dele na sociedade.

Entrevistador: E é uma preocupação sua?

Mãe: É uma preocupação. Não quero ver o meu filho excluído. Não quero mesmo. Depois, ehm, apercebemo-nos quando criámos o *blog*, pouco tempo depois de criar o *blog*... O *blog* era suposto ser uma brincadeira para ver como é funcionavam os *blogs*: “Isto não vai ter visitas, mas vamos ver e não sei quê...” e começámos às tantas a apercebemo-nos que pais de bebés vinham ao *blog*, inclusive chegaram a marcar piqueniques para verem o Bernardo e dizerem: “Mas ele corre? Mas ele brinca?”, porque os médicos ainda hoje dizem a alguns pais que não vão andar, não vão falar, não vão, não vão, não vão, não vão... E o Bernardo acabou de servir de exemplo que eles conseguem! Temos de os estimular, temos de dar mais estímulo, inclusive há um episódio engraçado que o Bernardo, com três anos, quase não andava e eu, às tantas, disse: “Olha, S. [madrinha do Bernardo] vais ter que ensinar o menino a correr, porque eu não corro. Detesto correr e portanto...!” “Ah, mas como é que eu o vou ensinar a correr?” “Corres à frente dele e exageras os gestos...”. Eles, como aprendem por imitação, tentam imitar o exagero. Ele corre na perfeição. Não chegou ao exagero, mas chegou à perfeição e correu sempre muito bem. Corre com a postura da madrinha dele. Tem exatamente a mesma postura a correr, mas, mas corre sem problema nenhum. Sobe e desce as escadas com apoios alternados sem problema nenhum, sem ter que se agarrar, porque foi muito estimulado para o fazer.

Entrevistador: E, no fundo, o *blog* acabou por permitir que esses pais os procurassem para ajuda?

Mãe: No sentido de perceberem que não é assim tão mau, não é assim tão mau. Ainda, agora, foi o lançamento do livro em [*cidade B*], a apresentação do livro em [*cidade B*] e estava lá uma mãe de um, de um menino com Trissomia 21 que só soube depois do nascimento e... e, então, dizia-me ela que... Mas já não foi a primeira mãe a dizer-me isto! O Bernardo, em 2008, foi convidado para ir ao programa da Fátima Lopes na televisão – está no *blog* esse programa – e essa, acho que as duas senhoras, porque a mãe do D. também, estavam de licença de parto acabadinhas de saber que tinham uma criança com Trissomia 21 nos braços: “E agora!? O meu mundo acabou...!” e viram aquilo e: “Alguém foi buscar uma criança com Trissomia 21!” e, tanto uma como outra, dizem que lhes deu força. Só por aí já, já, já cumpri o objetivo da exposição que eu faço do Bernardo. O objetivo é, é o futuro dele e ajudar também outras pessoas a perceberem que não faz mal terem um filho com Trissomia 21, porque não faz! Eles são miúdos iguais aos outros todos! Eles não têm que ser miúdos parados, como há muita gente que tem a mania que eles são parados, e ele é cardíaco e não para... Finalmente está melhor...! O Bernardo com três anos não tinha este brilho. Não tinha, de todo. Com três anos estava numa instituição, no dia em que fez três anos ainda estava na instituição, ehm, não tinha metade do brilho que tem agora. Os pais é que não podem ter vergonha deles. Não os podem esconder. É andar com eles na rua com orgulho dos filhos que têm.

Entrevistador: Então, para terminar, vou só fazer uma pergunta mais generalista: o que é que considera que tenham sido as maiores dificuldades deste percurso e os maiores apoios?

Mãe: As maiores dificuldades, quer dizer, no caso do meu percurso foi a aceitação da adoção de uma criança com Trissomia 21 por parte da família, que a minha família foi toda contra a adoção. Os maiores apoios foi ela, por isso é ela a madrinha do Bernardo, que é a “Quica” dele. Eu vou-lhe contar uma curiosidade: o Bernardo não falava quando veio para casa, ele só dizia “Caca” e todas as primeiras palavras dele começaram por ser “Caca”, inclusive “Mãe”. Quando se dirigia a mim era “Caca”. A ela, a primeira palavra que ele disse, é o que ainda lhe chama hoje: “Quica”. Foi a única que não foi “Caca”.

Entrevistador: Portanto, os círculos, o seu círculo mais próximo, tanto foi um apoio como foi uma dificuldade. É isso que...

Mãe: A minha família direta foi dificuldade. Foi dificuldade. Depois, a nível de amigos... Ela foi o meu maior apoio, mas depois os amigos e a nível de trabalho as pessoas apoiaram e diziam: “Não te imaginava capaz de fazeres uma coisa destas e... mas força... e...”. A minha família, essa, não.

Entrevistador: E no percurso na escola, nos obstáculos que foram surgindo, o que é que sente que foi o seu maior apoio, especialmente agora neste último ano?

Mãe: O meu maior apoio acho que foi o meu feitio. Eu não sou de baixar os braços. E depois é, lá está, a madrinha dele tem estado sempre muito presente a ajudá-lo muito. O Bernardo, houve uma altura que o trabalho de casa não queria fazer comigo, fazia sempre com ela. Lá está, aí passa também um bocado pela questão da adoção. Ele não me quer desiludir, ele... a pior coisa que pode acontecer é eu ficar triste com ele. E... passa um bocado por aí. Mas, depois, acho que também eu não sou propriamente uma pessoa de baixar os braços.

Entrevistador: Sim, foi um desafio grande o que abraçou. Se fosse uma pessoa de baixar os braços, não fazia isso...

Mãe: Não, com aquela semana que eu passei, não.

Entrevistador: OK, então acho que já tenho tudo o que era necessário. Agradeço a sua colaboração.

Entrevista à Mãe do Gonçalo

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale à vontade das suas experiências e do que se recordar sobre o percurso escolar do seu filho. Para começar, a entrada de um filho na escola é sempre um desafio. E neste caso é um desafio maior, não é? Gostava que me falasse um bocadinho do que é que a levou a escolher esta escola para o Gonçalo. O Gonçalo anda no ensino público, no segundo ano. Fale-me um bocadinho disso...

Mãe: Não sei... Quer que eu fale já do Pré... da Pré-escolar?

Entrevistador: Pode falar se achar que é importante para situar.

Mãe: Porque é na mesma, na mesma... escola.

Entrevistador: Sim, sim, pronto.

Mãe: E é precisamente por aí que começou. Ele só frequentou o Pré-escolar, não frequentou... não frequentou Creche. Esteve com a minha mãe, teve essa sorte. E, ehm, na altura, quando ele fez os três anos, achámos que seria a altura dele estar com outras crianças. Era filho único, não é? Tinha primos, mas não lidava com eles diariamente. Então achámos que importante ele estar com outras crianças e... e que para a autonomia dele seria muito importante. Então fizemos alguma... pesquisa, procurámos... Também não procurámos muito. Na altura tive a colaboração da... da educadora do ensino especial que na intervenção precoce, no caso dele, ia à casa. Foi ela que... que comigo, visitámos alguns locais perto de casa - eu moro no [localidade A], fomos a uma IPSS [instituição particular de solidariedade social] que há no [localidade A] onde agora anda a minha filha, ehm..., pronto, para saber. Depois também no [localidade A], na escola, no público de [localidade A], onde me disseram logo à partida que não, porque já tinham uma inscrição e então que... Também um menino com necessidades educativas especiais, então seria difícil conseguir incluir outra criança. E depois, em alternativa, a [escola A]. Porquê a [escola A].? Por dois motivos: por um lado porque era relativamente para o caso dos avós terem que o ir buscar. Ficava a meio caminho quer de um quer do outro, portanto era... facilitava. E, por outro lado, porque é uma escola que em [cidade] tem alg... pronto, já tem alguma experiência, se calhar não na... com Trissomia 21, mas tinha com outras crianças com necessidades educativas especiais, com bastantes recursos, e achámos que, em alternativa seria a melhor opção. E acabei por... por optar por isso.

Entrevistador: Achámos, os pais e...

Mãe: ... e a educadora. Ehm, e também na altura acho que já a R. [psicóloga]... Não ainda em consultas semanais, mas já a conhecia, já falava com ela. Portanto acabou por ser um bocadinho a opinião de todos e, pronto. E foi para a...

Entrevistador: Para o ensino Pré-escolar.

Mãe: Pré-escolar... para a [escola A]. E esteve com a... na mesma sala durante, ehm... portanto, seriam três anos, mas ficou quatro. Acho que sim... Já nem sei se foram três, se foram quatro, porque nós pedimos adiamento. Pedimos um ano de adiamento, ehm... Com a mesma educadora, exceto o último ano: não foi com a mesma educadora e, às vezes, arrependo-me um bocadinho no sentido de termos esperado, de termos pedido adiamento e de não ter ficado com a mesma educadora. Mas, por outro lado, já foi uma maneira de ele se adaptar, que as professoras não são sempre as mesmas, mas...

Entrevistador: Mas não correu tão bem.

Mãe: Não, porque era mais permissiva. Era mais permissiva e também ela própria teve alguns problemas do foro pessoal durante esse ano e também ela mesma confessava que não estaria no seu...

Entrevistador: Melhor.

Mãe: Que não estaria no seu melhor [ri-se].

Entrevistador: [ri-se]

Mãe: E sei que ela que era mais permissiva e ele acabou nesse ano por... Porque ele começou a revelar a sua teimosia - não sei se relativamente às outras crianças com Trissomia 21 é assim... Mas ele começou por volta só dos cinco anos, porque até aos cinco anos foi sempre uma criança muito dócil, nunca fez birras, nem nada. Quando eu engravidei, não sei se está associado a isso ou não, ele começou a mostrar a sua... essa teimosia... E então nesse ano, se calhar, por ter alguma facilidade, também foi mais complicado. Ehm... Teve a professora do ensino especial, que ainda se mantém, e... confesso, pronto: tinha muitos receios, quando ele foi, porque era a primeira vez e foram completamente infundados porque ele se adaptou lindamente. Correu muito bem...

Entrevistador: No primeiro ciclo já?

Mãe: Não, não, na Pré[-escolar], na Pré[-escolar]...

Entrevistador: Na Pré[-escolar].

Mãe: Na Pré[-escolar] correu lindamente, adaptou-se muito bem. Nunca chorou que não queria ir. Aliás é uma coisa que ainda se mantém. Ele adora a escola, adora ir para a escola, adora os colegas e nunca teve problemas com os colegas. Só uma vez é que houve um episódio com um amigo que esteve naquela sala durante algum tempo, que era mais violento, porque de resto nunca teve. Sempre correu lindamente. Esse último ano, se calhar, ehm... pronto, foi um bocadinho mais permissivo mas correu bem. Quando [ri-se] começou o primeiro ciclo, a professora do ensino especial manteve-se, o que para mim era uma segurança, não é?

Entrevistador: E optou por dar seguimento à escola?

Mãe: Seguimento. Na altura, também já quando optámos pela [escola A] já era um bocadinho nesse sentido. Já sabíamos que tinha primeiro ciclo para não andar com ele de um lado para o outro. Ainda tive algumas dúvidas, confesso-lhe, porque entretanto abriu no [colégio A]. o primeiro ciclo. Ainda vacilei um bocadinho se iria ficar, porque sabemos que infelizmente no

público os apoios cada vez são menores, mas também cheguei à conclusão que infelizmente também não iria ser melhor na [colégio A]. E por que é que pensei na [colégio A]? Porque quem está a coordenar o primeiro ciclo é um professor que estava em [localidade B], não sei se conhece, que lida, pronto... que conhecia o D. [portador de Trissomia 21], que conheceu a M. [portadora de Trissomia 21], ... Portanto, estava um bocadinho dentro da situação e eu também o conhecia e acho uma pessoa bastante competente. Então, tive ali uma altura, um período que ainda estive... que ainda vacilei. Indecisa. Mas depois não. Então ele ali, já toda a gente o conhece, ele conhece toda a gente, dá-se bem com toda a gente, vai estar mais à vontade do que eu agora estar a mudá-lo... Além de mudar de ciclo, estar a mudar de escola, de lugar, de pessoas. Então, não, ficas. Mas foi muito difícil! O primeiro período foi muito difícil! Foi muito difícil porque ele, custou-lhe muito. Custou-lhe muito estar, apesar de ir com... sensivelmente metade da turma serem colegas dele do Pré[-escolar]... foi muito complicado ele estar aquelas horas todas numa sala... fechado. Custou-lhe muito, ele tinha comportamentos completamente desadequados: punha-se em cima das carteiras, das mesas, escondia-se no armário, escondia-se debaixo da mesa, expressava teimosia: “Não faço! Não quero!”, e a professora, que não tinha, nunca tinha tido experiência nenhuma na vida com um aluno com Trissomia... do ensino especial em geral e de Trissomia muito menos..., foi também muito complicado, mas ela também sempre foi muito honesta. Sempre disse que sentia muitas dificuldades e que não sabia como, como atuar e que precisava de ajuda. Ela que, no início, o que eu achei curioso... Quando foi a reunião de pais, no início do ano letivo, alguém que perguntou, houve um pai que perguntou se ela teria estagiários e ela disse que não, porque nunca quis ninguém a assistir às aulas dela. E isso na altura, para mim, foi um bocadinho complicado porque eu pensei: “Então não sei como irá ser porque eu já sabia que a R. tem por hábito acompanhar os meninos também na escola.” Mas a professora, mediante a situação, acabou por agradecer a, a contribuição da R.. No início foi mesmo... Todos os dias que o ia buscar, ele dizia... depois ele era honesto... “Portei-me mal.” “Então como é que te correu o teu dia?” “Portei-me mal.” “E então o que é que tu fizeste?”, lá contava o que é que tinha feito e não sei quê e tal... Riscava as mesas, riscava as cadeiras, riscava os livros, mil e uma coisas... A professora, o que é que muitas vezes optava por fazer? Ehm... que a mim que custava, que eu não gostava e que ela própria sabia que não era a melhor atitude mas não... não tinha como resolver de outra maneira. Quando não estava com a professora do ensino especial, a partir de determinada altura, quando ele começava a ser já muito complicado mantê-lo dentro da sala, pedia a uma auxiliar e ele ficava com a auxiliar cá fora. Isto no início, no início... no primeiro período. A professora do ensino especial teve o especial cuidado de, no início, de vir sempre às oito horas para estar com ele logo de manhã para ajudar na integração, a estar a disponibilizar mais horas do que as do horário dela para conseguir fazer isso. Mas depois, quando ela não estava, era o descalabro total... Pronto. Ehm... mas também, apesar de ter sido muito difícil e complicado no início, sinto que, que, pronto, a escola também não se descartou, não. Tivemos várias reuniões com a professora, com a professora do ensino especial, com um membro da direção. O que é... que soluções é que se poderiam encontrar para resolver a situação. Não tinham ninguém que pudesse estar com ele na sala, que era aquilo que seria o ideal na altura. Nesse primeiro período, não tinham ninguém disponível, porque lá está, estas escolas têm as suas vantagens e as suas desvantagens: o facto de terem muitos recursos, o facto de... terem muita experiência, o que

faz com que muitos pais, como eu, coloquem lá as suas crianças com necessidades educativas especiais. Portanto, há um elevado número de crianças com necessidades educativas especiais, logo os recursos têm de se repartir por todos eles. Ehm..., então, depois o que é que... uma solução que se encontrou: a antiga educadora dele estava a trabalhar no centro de recursos, na parte de informática e não só. Então, ele começou a ir, ao final da manhã, uma vez por semana trabalhar com ela. Pronto, sempre era aquele período em que era mais complicado. Ehm, tentou-se, pronto, arranjar... A R. também ia uma vez por semana, também ia depois do intervalo, portanto também já era outro dia que já estava a situação mais controlada. Porque depois a turma onde ele estava também era uma turma muito heterogénea.

Entrevistador: Que era a que acompanhou desde o...

Mãe: Não todos, porque no público, as turmas, as salas têm alunos de várias idades. Portanto, é sensivelmente metade ou mais de metade eram colegas dele da Pré[-escolar], mas tinha colegas novos. E então desses colegas novos, tinha uma aluna que sabia ler e escrever, tinha alunos que não tendo necessidades educativas especiais tinham mais dificuldades. Então a professora, ela própria, tinha alguma dificuldade em gerir a turma, ainda mais com ele. E depois outro fator que ela salientava era a imaturidade deles. Se por um lado...

Entrevistador: Deles?

Mãe: Turma, turma. Se por um lado os achava com muito mais competências a nível de aprendizagens, que já sabiam muito mais coisas. Porque no caso dela, e a maior parte dos professores primários, acompanham uma turma durante quatro anos, portanto ela andou com a mesma turma durante quatro anos e depois voltou...

Entrevistador: Ao primeiro ano.

Mãe: Portanto, têm um desfasamento de quatro anos relativamente aos outros miúdos que... Ela notou que, neste período de tempo, que os miúdos tinham uma maior... maiores... tinham mais aprendizagens, mas que em termos de imaturidade também... era maior. Então, que era mais difícil conseguir que eles estivessem a trabalhar autonomamente para ela conseguir estar com o Gonçalo a trabalhar. Portanto, vários fatores se conjugaram para que realmente a situação fosse muito complicada. O primeiro período foi muito difícil. No final do primeiro período, as coisas estavam a acalmar um pouco. Ele já estava mais sossegado, já conseguia estar mais tempo sem ter aqueles comportamentos...

Entrevistador: E esse período difícil como é que foi vivido pela mãe?

Mãe: Foi [ri-se]... Foi um bocadi... Foi difícil. Foi porque - depois a sua mãe também deve ter essa experiência, portanto sabe do que é que eu vou falar - somos nós, mães, que acabamos por, por vivenciar mais isso. Porque era eu, não era eu que o levava, mas era eu que o ia buscar todos os dias. E no primeiro eu ia busca-lo todos os dias. E era eu que ouvia... E depois havia algumas colegas, principalmente uma, que dizia: "Ai, o Gonçalo portou-se tão mal hoje!!"...

Entrevistador: Colega? Professora lá?

Mãe: Não, colega dele.

Entrevistador: Ah, colega de turma. Sim, OK, OK...

Mãe: Pequenita. Todos os dias me vinha fazer queixas: “Ai, o Gonçalo fez isto hoje! Ai, a professora já não gosta nada dele! Ai, não sei quê!” e custa a ouvir, é evidente. Custa ouvir e depois ele próprio dizia e eu ficava chateada, triste e ele dizia: “Não fiques assim...” “Então, ó Gonçalo, tu gostas tanto de vir para a escola, mas depois vens para a escola e portas-te assim? Não pode ser, a mãe assim não te deixa vir para a escola. Amanhã ficas em casa.” e ele: “Não! Não faças isso...!”, porque ele adorava... ainda assim gostava muito de vir para a escola. Houve uma altura que eu disse mesmo – havia... era à quinta-feira que eu não tinha aulas de manhã, e eu já tinha falado com a educadora... Aliás, ainda hoje falo muito mais com a educadora do que falo com a professora do ensino regular. Eu chamo-lhe educadora, porque ela é educadora de formação...

Entrevistador: Sim, sim. Sim, sim...

Mãe: Professora do ensino especial. E eu dizia-lhe: “Olhe, eu qualquer dia faço mesmo aquilo que eu digo. À quinta-feira, como eu não tenho aulas de manhã, fico com ele em casa. Se estes comportamentos não se alteram, pode ser que ele assim veja que realmente ir para a escola, mantendo estes comportamentos, que não... não vale a pena ir para a escola. Fica em casa.”, ehm... mas pronto. Ele, no final do primeiro período, começou a, a acalmar. Só que, depois nas férias, eu fiz um disparate - fiz um disparate porque era aquilo que estava habituada a fazer -, interrompi a medicação.

Entrevistador: Ele toma medicação.

Mãe: Faz medicação, faz Rubifen. Começou a fazer no último ano da Pré[-escolar], como experiência. Porque já... já foi ava... Eu acho que na Pré ainda foi a Dr.^a M. [pediatra do desenvolvimento] que achou que seria... que ele iria precisar, então... fez-se uma experiência na Pré[-escolar] e, então, no primeiro ano fazia medicação. Menor do que faz agora e eu, como estava habituada nas férias a não lhe fazer medicação, também lhe interrompi a medicação nas férias do Natal. Voltou tudo ao princípio quando recomeçou o segundo período. Quando começou o segundo período foi outra vez o mesmo, porque foi outra vez o adaptar e foi outra vez muito complicado. Ehm... entretanto, ele fez um ajuste na medicação. Aumentou a dose de manhã e depois surgiu um milagre que foi: houve uma auxiliar que voltou de licença de maternidade, como não estavam a contar com ela, digamos assim, para mais nenhum serviço e como realmente estava a ser complicado, foi para a sala do Gonçalo. E ficou até ao final do ano com ele, a partir... não todo... toda a manhã, mas a partir daquela hora em que ele... por volta do meio-dia, é mais ou menos uma hora, onze e meia, meio-dia, até sair. E, ehm, aí as coisas modificaram-se e muito... E a professora que, no início, dizia que não queria ninguém na sala, claro que teve que se render à evidência que precisava de ajuda e, ehm, agradeceu. Acho que também foi um presente que caiu [ri-se] do Céu para ela.

Entrevistador: Mas, anteriormente, ela lidava com o comportamento do Gonçalo... Tirava-o da sala, como disse, pontualmente.

Mãe: Sim, no início, no início. No início, sim. No início, ela optava por fazer isso. Pedia à auxiliar e ele ficava com a auxiliar cá fora. Ela própria, às vezes, dizia... porque há... acaba... É assim: eu confesso, é evidente que via e isso não me agradava, mas também sinto que... Não era... não era... não foi uma professora que se... pronto, que se desligou, que não fez um

esforço e que não quis saber, não. Custou-lhe no início. Ela própria admitiu que lhe estava a ser muito difícil, que sentia que não conseguia fazer o trabalho dela. E isso para mim, como também sou professora, acabo por entender. Pronto, não foi um... não se queria responsabilizar pela situação, porque ela no início dizia que não fazia ideia que ia ter uma criança com necessidades educativas especiais na turma, que foi uma surpresa, que não estava nada à espera..., pronto. No início deu-me a ideia que se quis um bocadinho desresponsabilizar de, daquela situação, mas depois... com... com o tempo e com o facto de ele ser ter ido modificando e ter ido adaptando, acabou ela própria por constatar que ela também podia mudar e mudou, e esforçou-se por estar... por conseguir mantê-lo na sala e dar-lhe tarefas e... e fazer às vezes... pedia-lhe para fazer recados, pronto, para o manter ali. Ehm, e no final do ano, já a situação era... era outra. Muito melhor do que aquela que foi no início, sem dúvida. Ehm, ela própria disse que, que já não imaginava a turma sem ele, que tinha aprendido muito com ele, que gostava, pronto, que já tinha um carinho especial por ele e não sei quê... Pronto, foi... foi... o primeiro ano foi difícil, mas acabou por depois, no final do ano, ser recompensado de alguma forma, porque ele já conseguia estar dentro da sala.

Entrevistador: O que é que contribuiu? O que é que acha que contribuiu para essa melhoria?

Mãe: Eu acho que... Vá... Por um lado também a medicação... ter sido alterada, também deve ter ajudado bastante, não é? Por outro lado, a... a moça que estava na sala com ele - porque também se fosse outra se calhar também não tinha o mesmo efeito -, mas tinha muita paciência e conseguia estar com ele, fazer as atividades...

Entrevistador: E foi iniciativa da escola?

Mãe: Foi iniciativa da escola. Nesse aspeto, eu também não posso dizer que a escola também não tenha... não se tenha esforçado, porque esforçou e sempre tiveram reuniões. Quando viam que as coisas já não estavam a correr bem, “Então o que é que podemos fazer mais?”. Portanto, também não tenho... eu, se calhar, sou daqueles exemplos que não tenho assim, ehm, uma grande razão de queixa da integração dele. Foi difícil no primeiro ciclo, foi... Mas não vejo que a escola não... não tenha, não tenha procura, não se tenha esforçado. Às vezes, não da maneira que eu gostaria, no início, porque não tinham recursos, mas... mas esforçaram-se e depois conseguiram, então, esses recursos. Eu, no final do primeiro ano, fiz uma exposição à direção, ehm..., pronto, desejando, no fundo, que aquele apoio continuasse no segundo ano, porque tinha surtido muito efeito, tinha-se verificado que tinha sido bastante benéfico. É claro que não... não foi possível, não é? No início do segundo ano, voltamos um bocadinho ao mesmo, não com os comportamentos do primeiro ano, não. A professora é que dizia que, ainda hoje diz, que as maiores aprendizagens que ele faz, dos conteúdos, da... não é com ela, mas com a, com a professora do ensino especial. Que acaba por ser com ela que ele acaba por fazer mais. Agora...

Entrevistador: Que trabalha com ele na sala.

Mãe: Não. Na maior parte das vezes fora da sala, porque ele distrai-se com muita facilidade. Mesmo com a medicação, ele está aqui, está a fazer um trabalho e está a pensar em mil e uma coisas, está a olhar para tudo. Mesmo em casa é igual. Quando eu estou a trabalhar com ele,

de manhã, e de manhã ele está a fazer, mas passado cinco minutos está-me a perguntar outra coisa que não tem nada a ver. Portanto, está sempre a pensar, distrai-se...

Entrevistador: E trabalha muito com ele.

Mãe: Com... Ah, outra questão! É que depois, devido às alterações do Ministério, também o tempo que ele está com a educadora este ano é menos. Ehm, porque entretanto também foi para lá outro menino, para a escola, com Trissomia e acharam – pronto, com alguma lógica – que seria... que a educadora teria já alguma experiência... que seria melhor ficar com ele também, portanto acabou por ter menos tempo com ele. Ehm... a auxiliar que estava com ele na sala...

Entrevistador: Deixou de estar.

Mãe: Deixou de estar. E, então, no início do ano, foi outra vez assim um bocadinho complicado. Como eu lhe estava a dizer, não voltou a ter aqueles comportamentos desadequados, mas a professora dizia que tinha alguma dificuldade em que ele... em conseguir que ele estivesse a trabalhar. Porque também lhe custa – e eu neste aspeto acho que é importante ela dizer-me isto, que eu gosto de ouvir isso – que lhe custa tê-lo lá sem ele estar a fazer nada, porque eu sei perfeitamente que há professores, que eu conheço, que não se importam nada de lá ter os alunos, desde que estejam sossegados e não lhes digam nada e não façam nada, está tudo bem. E a mim, prefiro que a professora me diga que não gosta disso e que quer que ele esteja a fazer alguma coisa do que, do que “Ah, ele está lá...”. Como uma outra mãe me dizia: “Ainda bem que o teu filho faz isso, porque ao menos chama a atenção. A minha filha não e, então, lá fica num canto e ninguém lhe liga...”, portanto, é preferível isto acontecer. Também acabámos por reunir e, então, a solução encontrada foi... Conte que no ano passado, que ia uma vez por semana a... ao centro de recursos... Este ano vai duas vezes por semana ao final da manhã e está outra vez com, com a R.. Portanto, são três vezes por semana que a partir do meio-dia mais ou menos, está... onze e meia, meio-dia, já não está na sala com os colegas e já não se dispersa tanto, porque é o final da manhã quando ele está... se dispersa mais. De resto, está sempre na sala. Já a professora mesmo disse que nem pensar tirá-lo da sala para não ir fazer nada. Este ano foi logo contra, porque se focou essa hipótese de ir para uma semana com um professor, mas não ir propriamente... ehm... tirar proveito disso. Era só não estar na sala...

Entrevistador: Quem é que sugeriu?

Mãe: A diretora. Porque, como tinha um professor que estava colocado, com horário zero, que não tinha ainda turma e que seria para utilizar... também um desgraçado que era para utilizar nestas situações ou quando os professores faltam, para substituir..., portanto, seria uma possibilidade. E a professora foi contra e disse: “Não, para estar a tirá-lo da sala para não ir fazer nada, também não quero. Prefiro que esteja na sala e vai fazendo alguma atividade. Tem alguns jogos, algumas coisas...”. Ele agora já, já faz pequenas tarefas, porque ele em termos de autonomia também ainda não é muito autónomo em fazer os trabalhos sozinho. Mas já começa e, então, ela diz que já lhe manda fazer algumas tarefas.

Entrevistador: E está a fazer as aquisições com a turma ou à parte?

Mãe: Ehm... ele faz com a, com a professora do ensino especial faz algumas aquisições à parte, mas depois também há atividades em que participa com a turma, em que... Há tempos – pois, porque ele depois não me conta nada, sei as coisas todas pela R. ou pelas professoras -, que deu uma aula à turma em que esteve a ler um texto, depois fez perguntas. Quando ele... onde ele se sente mais à vontade, ele gosta mais de participar. A parte da escrita, ele tem mais dificuldades se calhar aí e já não, já não gosta tanto de mostrar se sabe ou não sabe, mas no resto ele... na parte da leitura ele gosta.

Entrevistador: E é envolvido?

Mãe: Sim, sim...

Entrevistador: A professora envolve...

Mãe: Sim, a professora envolve. E, então, nessas alturas, a professora acaba muitas vezes por fazer ou trabalhos em que os miúdos também estão a trabalhar e ela também depois tem mais tempo para estar com ele, também a trabalhar. E, pronto, e tem sido assim... E este ano tem corrido melhor. Infelizmente também sei que no próximo ano ainda pode ter menos...

Entrevistador: Ele irá para o...

Mãe: Para o terceiro. Terá menos apoio ainda, porque como as coisas estão não sabemos. E... e é assim. Mas este ano está, está a correr bem.

Entrevistador: E então a escola correspondeu... Que expetativas é que tinha antes do Gonçalo entrar?

Mãe: Eu sou assim um bocadinho pessimista e como também já me tinham dito que no Pré[escolar] corre sempre bem e depois no primeiro ciclo é que as coisas começam a complicar e que, à medida que os anos avançam, complicam-se mais... Eu já estava, se calhar, um bocadinho à espera que não fosse fácil, porque eu sabia que ele... ehm, dispersava-se muito, estava sempre a olhar para todo o lado, e que seria muito difícil para ele estar aquelas horas todas no...

Entrevistador: Mas nunca foi uma hipótese ele não ir para o ensino regular, para os pais?

Mãe: Não.

Entrevistador: Ou alguma vez colocaram?

Mãe: Não.

Entrevistador: Sempre foi...

Mãe: Sim, sim. Nunca... Não. No caso dele, não, nunca... Nem nunca ninguém nos colocou hipótese. Nem nunca ninguém nos colocou essa hipótese a nós. Foi sempre a decisão e nunca houve nada em contrário.

Entrevistador: A única dúvida foi entre o público e o privado.

Mãe: Sim, a certa altura foi.

Entrevistador: Portanto, dizia que as expetativas... Ia assim já com...

Mãe: É, ehm, eu sou, pronto, já parte de mim porque eu sou assim um bocadinho pessimista. E depois já sabia como ele era. E depois ainda houve uma altura em que, também pesou nessa minha indecisão, era o facto de, precisamente, de ser só de manhã. Porque falava-se que já iria, na [escola A] nesse ano já iria haver o horário repartido de manhã e de tarde, e para ele seria – quanto a mim -, acho eu, que seria mais benéfico. Acho que para todos os miúdos, acaba por ser mais benéfico, não sei... Ehm, mas depois acabou por não se concretizar e eu já, portanto, vendo que ia ser complicado, pensei nisso. Mas depois, além do fator económico, porque era uma mensalidade muito elevada, mais as terapias, era complicado. E, depois, o facto de também não me garantirem que iria ter mais apoio. E, depois, como eu lhe disse, já conhece, toda a gente o conhece, sabe onde ir, desenrasca-se bem... Então, acabámos por, por optar pela permanência dele ali.

Entrevistador: E como é que foi o primeiro contacto com esta professora? Ela não estava à espera de ter um aluno com necessidades educativas especiais...

Mãe: Não, não...

Entrevistador: Como foi o primeiro contacto?

Mãe: Como eu disse, nessa tal reunião, quando ela disse que não queria ninguém na sala, eu fiquei assim um bocadinho de pé atrás. Pensei: “Pronto, isto não vai correr bem...”.

Entrevistador: Foi a primeira reunião que houve?

Mãe: Primeira reunião. Só de pais. Pensei: “Isto não vai correr bem...”. Por acaso, pensei isso: “Não vai correr bem. Ehm, se não está habituada a ter ninguém na sala a trabalhar com ela, agora vai ser difícil aceitar a R. e outras pessoas que possam eventualmente ter de estar com o Gonçalo...”. Ehm, fiquei assim um bocadinho... apreensiva. E, no início, também. Depois, os primeiros tempos, com o comportamento dele, quando ela dizia que era impossível mantê-lo na sala porque acaba por desestabilizar a turma toda. Eu compreendo que sim. Não é fácil. Eu também sou professora e sei o que... quando se tem um aluno com comportamentos desadequados, consegue muitas vezes levar a turma a... a não estar concentrada, a não conseguir trabalhar e eu... Mas como eu lhe disse, por outro lado, sinto que ela nunca baixou os braços, que nunca desistiu, que reconheceu que tinha... que não... que era difícil, que era muito difícil, que estava a ser complicado, que precisava de ajuda. E acho que também mudou muito a maneira dela ver... ver o ensino e ver, ehm, os miúdos... E que... pronto, é isso, no fundo é isso. Por um lado, o início foi muito complicado e senti que ela que estava a ter grandes dificuldades mas que também nunca foi daquelas professoras que, pronto... como eu disse... como eu, às vezes, ouço: “Ehm, não quero saber. Alguém que, que fique com ele. Ehm, ele na minha turma não consegue estar, não o quero lá.” e descartar-se. Não, também nunca fez isso. E, hoje em dia, sinto que, que acaba por ajudar. Se bem que ela, às vezes também... gostava mais que ela, que não, não... não considerasse que as aprendizagens são sobretudo feitas com a professora do ensino especial. Que eu acho que, apesar de ela achar que não, que ele se calhar acabou por aprender muito com os colegas estando na sala. Ehm..., mas pelo menos fez e faz esse esforço de o ter na sala, de o incluir e de fazer trabalhos com ele e de não o colocar de parte. Nem os colegas o fazem, portanto, nesse aspeto...

Entrevistador: Pois, isso era outro ponto importante. Era perceber como é que é a relação do Gonçalo com os colegas...

Mãe: É assim, lá está, no início, aqueles que não o conheciam... Essa miúda que fazia muitas queixas não o conhecia, para ela era novidade [ri-se]... Houve alguns não... Por exemplo, houve outros que não o conheciam que sempre mostraram muito carinho por ele, ainda hoje. Ela, se calhar, foi daqueles que, que mais... E, depois, curiosamente, isto realmente tem o seu, a sua razão de ser. O pai que perguntou se ela tinha, se a professora tinha estagiários, foi o pai dessa miúda e à resposta da professora que disse que não, ele disse: “Muito bem! Concordo muito bem, porque a sala é sua. Não tem de deixar entrar cá ninguém!”, portanto, se calhar está alguma coisa relacionada. Ehm, mas hoje em dia já não, já não vejo que haja essa... ehm, essa... esse descontentamento...

Entrevistador: Da parte dos pais?

Mãe: Dos colegas. Dos pais, a mim, nunca me chegou nada. Nunca ninguém me disse nada, nem sei se alguma vez disseram alguma coisa à professora, mas a mim nunca ninguém me disse nada, nunca ninguém... me chegou nada que houvesse algum pai que estivesse descontente com a presença dele na turma. Ehm, ainda bem, não é? Porque aí [ri-se] já seria mais... mais complicado! E, hoje em dia, não... não... ele não me fala de nenhum colega, dizendo que não gosta. É alguns, como é evidente, que, por já o conhecerem ou por manifestarem mais carinho para com ele, portanto... que, no geral, que o protegem muito, que são muito protetores, que querem sempre ajudá-lo, que às vezes é ele que diz que... para o deixarem em paz [ri-se] e que às vezes querem fazer as coisas e não sei quê... Eu, portanto, acho que todos eles no geral... Ele fez anos há pouco tempo e resolvemos fazer uma festinha e convidar os colegas e praticamente todos foram e, portanto, dá-me ideia que no geral os miúdos gostam, gostam dele e gostam de estar com ele. Ehm, nos intervalos... também é um facto que às vezes pergunto como é que é o intervalo. E, infelizmente, ainda acontece um bocadinho ele estar no intervalo com a auxiliar para o ajudar a comer e depois a brincar acaba por... às vezes brinca com os colegas, outras vezes não. E eu insisto muito com ele a dizer-lhe que tem de brincar com os colegas, não é? Não é com a auxiliar que se joga à bola, é com os colegas. Quando está a professora do ensino especial ou a professora, também insistem nisso. Mas quando não estão, às vezes ou porque se atrasa a comer, acaba por estar a brincar com a auxiliar. Eu lembro-me, uma vez, ter ido à escola do D. [portador de Trissomia 21]... e foi uma imagem que nunca me esqueci e pensei: “Não queria que isto acontecesse.”, que era estarem no recreio, a brincar, mas ele estar...

Entrevistador: Com a auxiliar.

Mãe: Com a auxiliar. Também no recreio, mas estava com a auxiliar. Mas... sei que, no caso do Gonçalo, às vezes brinca com os colegas, outras vezes não. Eu insisto com ele e sei que, que, que a professora do ensino especial e a educadora quando estão lá insistem em que ele esteja com os colegas. Mas também não os posso obrigar a brincarem com ele... Como sei que há outra menina na turma que também não brinca com ela e não tem necessidades educativas especiais, portanto, também já... já são outros fatores, não é?

Entrevistador: E essa relação com as auxiliares...

Mãe: Ah, isso... isso é excelente.

Entrevistador: É?

Mãe: É, essa parte é excelente, porque lá está já os conheciam, já o conheciam. E ele... ele sempre foi muito... uma criança adorável, que sempre soube levar as pessoas, ehm... pronto, sempre soube dar a volta e acabam todos por gostar muito dele. E, ehm, nesse aspeto que, que nunca teve qualquer problema com ninguém. Houve uma vez que uma me contou: “Ai, ontem zanguei-me com o Gonçalo porque já não sei o que é que ele queria e eu disse-lhe que não e ele deu-me uma palmada...” e eu disse: “Ah, mas... mas não pode, tem que...” “Sim, eu fiquei zangada, depois ele veio pedir-me desculpa e não sei quê... Nunca mais se repetiu.”, portanto, acho que a relação com elas é...

Entrevistador: É positiva.

Mãe: É positiva.

Entrevistador: Também gostava de perceber - porque acho que as mães percebem muito bem estas coisas - o que é que é a opinião do Gonçalo em relação à escola...

Mãe: O Gonçalo adora a escola. Continua a gostar muito da escola. Está naquela fase em que a professora é que sabe, eu não sei nada. “A professora não disse que era assim...”, portanto considera a professora muito... uma pessoa muito importante e nas férias está sempre a perguntar quando é que começa a escola, porque já está com muitas saudades. Portanto, gosta mesmo muito da escola. Ehm, gosta de... É assim: eu em casa tenho às vezes alguma dificuldade em conseguir que ele, que ele – aos fins-de-semana é mais complicado -, que ele trabalhe... Houve aquilo... As informações que me têm transmitido é que ele, na escola, se... ultimamente se farta de trabalhar. Está sempre disposto a trabalhar, quer sempre fazer isto e mais aquilo e tudo. Portanto, às vezes falo – quando, quando, quando estou com ele a trabalhar e ele não quer -, “Já sabes que na escola é para aprenderes... Queres aprender...?”. Ele, ele tem essa noção. Não gosta de tudo, não. Há coisas que ele, que ele dispensava. Sei lá, por exemplo, ele nunca gostou de animais e o professor disse que agora os miúdos estão a fazer um trabalho. Se eu quisesse fazer com ele para ele depois apresentar à turma, sobre um animal... “Não, mãe...” “Então, não queres fazer...? Para depois apresentares aos teus colegas e não sei quê e tal...?” “Ehm...” “Podias fazer...” – como temos uma tartaruga, é o único animal de estimação que há lá em casa [ri-se] - “Podias fazer sobre a tartaruga...” “Ehm... Ah, está bem e tal...” “Ou sobre outro...” “Não, pronto. Sobre a tartaruga, está bem...”, mas sem grande entusiasmo. Portanto, há coisas que ele gosta mais do que outras, mas... mas... Sobretudo é isso que eu digo: por enquanto ele gosta muito de ir para a escola e isso para mim é uma mais-valia. Enquanto ele gostar...

Entrevistador: E esse por enquanto mostra que...

Mãe: Porque antevejo que quando for começar o... segundo ciclo, que as coisas vão ser outra vez mais complicadas.

Entrevistador: Dado o historial de adaptação?

Mãe: Também e o facto de ser uma grande... Para os miúdos ditos normais, é difícil porque estão quatro anos – às vezes mais -, com uma única, um único professor. Depois passarem

para uma escola diferente, com vários professores, com várias disciplinas, terem que andar a mudar de sala, colegas novos, é... é uma adaptação difícil. Eu sou professora do terceiro ciclo e secundário, mas este ano para me completarem horário tenho turmas do sexto e... pronto, e noto, nota-se já, noto muita diferença de um sexto para um sétimo, em termos de... maturidade e de, de determinadas atitudes que eles têm, de comportamentos que lhes... É que eu tenho turmas que, ainda no sexto ano, têm muita dificuldade em estar numa sala de aula sentados. Achem que ainda podem andar de um lado para o outro e... ehm, e portanto tenho algum receio de como irá ser. Ainda não sei para onde é que ele vai, mas também não quero estar a pensar já nisso. Não vale a pena estar a sofrer por antecedência [ri-se]...

Entrevistador: Claro...

Mãe: Ehm, não sei, porque a [escola A] pertence ao [agrupamento da escola B], mas acho que é uma escola muito grande e, pelo que me falam, com muitos problemas de comportamento. Também eu vou esperar para ver para onde os colegas vão, porque se puder ir com os colegas, prefiro. Mas às vezes também acontece chegarem ao final do quarto ano e depois dispersarem muito... Porque a [escola A] não é propriamente a escola que está perto da [escola B], portanto há pais que preferem optar por outras situações... Vou esperar para ver o que vai acontecer...

Entrevistador: E o que é que assim, em forma de balanço, acha que foi o mais positivo do percurso do Gonçalo até agora? O mais interessante...

Mãe: Por um lado, acho que é um facto ele adorar a escola. Isso ajuda muito, se não fosse isso acho que nada... não tinha conseguido integrar-se tão bem. E, depois também, o facto de eu ter tido a sorte – e eu costumo dizer isso muitas vezes –, desde que ele nasceu, todas as pessoas com quem eu trabalhei e com quem ele trabalhou – porque eu acabo por trabalhar, não é?, e aprendi muito! [ri-se] –, sempre foram excepcionais. Não... não... ainda não... felizmente ainda não me deparei com ninguém que me dissesse “Não quero! Não faço! Não vale a pena...”. Nunca ninguém me disse isso... Ehm, logo às nascença disseram mas [ri-se]... mas agora não e... e, tal como eu também acho que às vezes ainda me surpreendo com aquilo que ele é capaz, muitos professores – pronto, principalmente aqueles que nunca trabalharam com crianças e que ainda têm aquelas ideias pré-concebidas que não... pronto, daquilo que se lembram de há uns anos atrás – acho que acabam também elas por ficar surpreendidas. E a professora disse-me uma vez que lhe custou muito ouvir... Porque ele gosta muito de livros, dos livros dos colegas, mas... foi por opção, achámos que não havia necessidade de lhe estar a comprar os livros de Língua Portuguesa e de Matemática do segundo ano, porque ele tem adequações e ia acabar por utilizar os que a professora tem, as amostras que dão à professora... e para eu comprar só o de Estudo do Meio e eu assim fiz... Só que ele gosta muito dos livros, então uma vez que disse à professora por que é que ele não tinha... perguntou à professora por que é que ele não tinha os mesmos...

Entrevistador: Ele perguntou?

Mãe: Ele perguntou por que é que não tinha o mesmo livro que os colegas, por que é que não fazia a mesma coisa que os colegas. E a professora disse que lhe caiu o coração porque lhe custou ouvir, portanto, ele ter a noção que...

Entrevistador: Da diferença.

Mãe: ... que as coisas são diferentes. A R. anda um bocadinho a trabalhar com ele isso agora, ele ter a noção que ele não consegue ainda fazer as mesmas coisas que os colegas...

Entrevistador: E foi feito algum trabalho com a turma, nesse sentido? Sabe se foi?

Mãe: É assim, eu confesso que nesse aspeto eu sou assim, se calhar sou assim uma mãe um bocadinho desleixada, porque eu sei há pais que já na Pré[-escolar] fizeram uma exposição e uma apresentação e eu nunca fiz...

Entrevistador: Não, mas às vezes não são os pais. A própria professora pode mencionar o assunto ou se surgir alguma pergunta...

Mãe: Provavelmente. Não sei... Sim, porque como estava a professora do ensino especial logo desde o início na sala... Aliás, quando foi essa primeira reunião com os pais, a professora do ensino especial também esteve a, a... também foi à reunião e também disse que iria estar na sala e que na sala - e a professora também falou - que na sala existia uma criança com Trissomia 21 e alguns pais, pronto, já conheciam... e, ehm, a professora do ensino especial também esteve presente, também informou os pais. E, pronto, e como os miúdos, lá está, alguns já o conheciam... depois acaba por... Já na Pré[-escolar] acontecia um bocadinho isso, acabam por considerar a professora do ensino especial também como professora deles e ali também, no início, também aconteceu, porque ela estava lá logo às oito da manhã, ficava sempre um bocadinho com ele. Ehm, no início... depois quando acabou [ri-se]... Ehm, e portanto acho que, que - pronto, aqueles que não o conheciam -, que se aperceberam depressa que era diferente deles, mas como ele depois há muitas coisas que consegue fazer... Pronto, não é propriamente... Como tem bastante autonomia - digamos que fala bem, ele tem essa grande vantagem, consegue exprimir-se muito bem -, também não é um miúdo que os colegas... tenham dificuldade em falar ou ponham de lado.

Entrevistador: Falou, então, nessas pessoas que acha que foram importantes ou positivas ao longo deste percurso...

Mãe: Não, ehm... Desde o Pré[-escolar], a educadora, a auxiliar da sala, a professora do ensino especial que agora continua com ele, sempre foram excecionais. E, agora, a professora também, apesar de... no início, de saber que foi complicado, sei que... como ela diz: “Agora já não passava sem ele...”, portanto... E, e mesmo quando ele estava... quando ainda não estava no Pré[-escolar]... Todas as pessoas, lá está, todas as pessoas com quem ele trabalhou desde a educadora que ia a casa, desde - não se conheceu a A. [terapeuta ocupacional] -, sempre foram pessoas excecionais de quem não tenho absolutamente nada a dizer. Sei que nem sempre é assim e se calhar tive sorte, não sei... Sempre correu muito bem, exceto o início do primeiro ano... Isso foi muito complicado... desanimador! Foi desanimador!

Entrevistador: Então, esse seria o ponto... Porque também é outra coisa que eu gostava de saber... O que gostaria de alterar, o que seria menos positivo...

Mãe: O que gostaria de alterar? O que gostaria de alterar era que as escolas tivessem mais... mais apoios.

Entrevistador: Apoios materiais? Apoios humanos?

Mãe: Humanos, humanos. Recursos humanos. Ehm, acho que é essencial, porque sei que no caso... Não é só o Gonçalo, sei que este ano houve outra situação complicada do miúdo que... cuja adaptação foi muito difícil... ainda mais complicada... Acho que houve problemas ainda mais complicados em que, no início, lá está, como tinham esse professor – como a situação deste ano dele era complicada –, conseguiram que ele estivesse com o miúdo na sala, mas depois ele teve de ir embora e acho que, que foi muito difícil. Portanto, é isso, é... é falta de recursos. Ehm, o Ministério não compreende isso... Só vê números, infelizmente. E depois acha que a professora, que uma professora de ensino especial pode trabalhar com três e quatro miúdos ao mesmo tempo... O que não é real, os miúdos não têm as mesmas, as mesmas dificuldades... não... não... não têm as mesmas características... E se a professora diz: “Há, há um ou outro que eu consigo juntar, mas há alunos que não. Não quero estar a prejudicar os miúdos, como é evidente...”. É que nem todos os professores do ensino especial pensam da mesma maneira [ri-se], infelizmente. É que eu conheço alguns e não é bem assim... Mas tenho...

Entrevistador: Então ainda teve sorte nesse aspeto?

Mãe: Lá está, até aí tive sorte! Quer dizer, qual é o professor de ensino especial que se disponibiliza para ir todos os dias, estar todos os dias às oito da manhã na escola quando não, não faz parte do horário dela, para estar com um e com outro? Não foi só com ele, sei que este ano fez com os outros que entraram no primeiro ciclo. Portanto, nem todos fazem isso... E eu tenho – lá está, como eu sou professora e como estou em escolas onde há professores do ensino especial –, tenho plena consciência. Tive um colega meu... Foi a primeira vez que eu tive um aluno, numa sala, um miúdo... que não me fazia nada! Eu fui substituir uma colega que entrou de licença de maternidade e eu fui substituí-la. Então tinha o miúdo na sala, ao fundo, num canto e não fazia nada... Então perguntei-lhe: “Então?” “Então, tu só estás... Aquilo que tu estás a avaliar é a socialização dele.” “Então, mas se ele está ali num canto, não está a socializar nada! Também me custa tê-lo na sala sem estar a fazer nada...” “Ah, não te preocupes que não precisas de fazer nada porque não estás a avaliar isso...” Fui eu e outra colega que – ela tinha um irmão ainda no primeiro ciclo que tinha livros – trouxemos, fizemos umas fichas adaptadas às disciplinas dentro daquela área para ele fazer alguma coisa, porque para o professor do ensino especial, só interessava que ele estivesse dentro da sala. Não interessava que ele fizesse nada. Isto para mim na altura ficou... E depois ainda não tinha... Estava grávida do Gonçalo! Portanto, não... nem sequer sabia. Portanto, sei que não são todos assim. Portanto, até nesse aspeto tenho tido, realmente, muita sorte. Mas também já, na direção já me foram dizendo - porque eu fui falar com eles!, porque quer dizer este ano, quer dizer, não tinha, não tinha apoio na sala - que não tinham auxiliares porque tiveram menos... menos auxiliares este ano. E ficou com menos horas, menos uma vez por semana da educadora. Então e disse assim: “Ah, e para o ano não sei se... não sei se é mais complicado...”. Pronto, aí é que eu acho que é uma falha muito grave. Acrescida com agora virem dizer que as escolas podem optar por fazer turmas com bons alunos, turmas com maus alunos. Acho que isso é... é completamente... estúpido. Não tem razão de ser. Quer dizer, andámos nós a trabalhar e a lutar por uma escola inclusiva há uma série de tempo - e, ainda assim, comparando com outros países da Europa, até somos um bom exemplo – e agora é como se estivéssemos a andar não sei quantos anos para trás. Quer dizer, não tem lógica

nenhuma, não tem razão... Aí é que eu acho que, que falha muito... Temos que ir... Eu acabo, se calhar, por colmatar depois essas dificuldades com terapias cá fora, mas há pais que não têm possibilidades de ter essas terapias ou que...

Entrevistador: Pois, porque é um encargo extra.

Mãe: Quando não se tem... Agora já há a Segurança... Por enquanto, a Segurança Social ainda vai conseguindo muitas vezes... Mas há situações que... Depois também há pais que não investem tanto, não sei. E é assim... Há pais que continuam a achar que isto é um direito que eles têm e um dever do Estado. E se o Estado tem que dar aquele apoio, se o Estado não dá, paciência! E não, não procuram esse apoio noutro lado. É uma opção deles. Não digo que seja a mais acertada, mas é uma opção deles... Eu ainda assim, pronto, se vir que na escola não tenho nenhum apoio, se calhar como seria desejável, se calhar procuro de outra maneira...

Entrevistador: Pronto, eu acho que já tenho tudo o que preciso. Agradeço a sua colaboração!

Entrevista à Mãe da Maria

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale-me um bocadinho da sua experiência. A entrada de um filho na escola é sempre assim um momento mais...

Mãe: Complicado.

Entrevistador: Um desafio. Então, neste caso há de ter sido um desafio ainda maior, certo?

Mãe: [pausa] Pois, foi. Acho que foi.

Entrevistador: Fale-me um bocadinho sobre isso... Como é que encarou este desafio da entrada da Maria na escola?

Mãe: É assim: a Maria, quando nasceu, nasceu na *[maternidade]* e foi uma espécie de uma receita médica, vá, passada por um médico a... a solicitar que ela entrasse – portanto isto foi mesmo quando nasceu. Foi logo para a *[instituição particular]* que é *[creche]*, onde eles têm tudo, pronto, têm as terapias...

Entrevistador: É de Jardim de Infância?

Mãe: Exatamente, mas foi tipo com... Aliás, ela, antes dos 3 meses, ela andava a fazer algumas terapias. Depois, ehm... Depois foi, portanto... Esteve lá até aos 3 anos, sempre desde o berçário até aos 3 anos e depois foi logo para a *[escola A]* e, na *[escola A]*, entrou para a pré... a pré, vá. E esteve lá sempre e depois passou para lá... Portanto, foi tudo um processo. Claro que, pronto, é... dá sempre um bocado de medo até porque ela... nós podíamos pedir dois adiamentos, ela também nasceu em Dezembro, não é?, o que, o que... o qual daí, de certa forma, lhe roubou um ano, não é? Porque se tivesse nascido noutra altura do ano, se calhar..., pronto.

Entrevistador: A diferença era menor em relação aos colegas.

Mãe: Exatamente. Ehm, depois a DRE*, os inspetores da DRE*, acharam por bem ela ainda adiar mais uma vez porque ela ainda falava muito mal, porque ela ainda não... tinha assim os seus, as suas dificuldades, ehm... Pronto, sim, senhora, vamos adiar! Depois, muda governo, muda não sei quantos, voltaram atrás, não deu para adiar e ela teve mesmo que ir ali...

Entrevistador: Para o 1º Ciclo.

Mãe: ... para a primeira classe, ali, e isso, pronto, deu um bocado de medo porque toda a gente dizia: “Ai, ela não está preparada! Ela precisa de mais maturidade!”. Depois escrevi cartas e escrevi...

Entrevistador: E quem é que era toda a gente?

Mãe: Ahn?

Entrevistador: Quem é que era toda a gente?

Mãe: Toda a gente era, ehm... os inspetores da DRE*, as, as, as professoras, as técnicas... ehm, as terapeutas... Toda a gente achava que ela... e nós também achámos que ela não tinha ainda maturidade, pronto. E ela, depois, realmente, deu-se um bocado mal no primeiro ano, mas depois... Deu-se mal porque ela recusava, ela fugia da sala, ela... pronto, não... Aquilo para ela... Quer dizer, ela está sempre... Tem aquela mentalidade um bocado..., né?

Entrevistador: De Jardim de Infância?

Mãe: Exatamente. E assim: “Olha, agora vais ficar aqui não sei quantas horas sentada!”, e ela: “Não vou!” [ri-se].

Entrevistador: Pois.

Mãe: Né? Pronto. Fazia aquelas asneiradas.

[Interrupção externa]

Entrevistador: E, então, o que é que a motivou, a levou a escolher essa escola para o 1º Ciclo?

Mãe: Basicamente, basicamente... foi porque era ao pé da... porque era ao pé do meu emprego. Foi mesmo por isso. A escola estava tida que era muito boa, não sei quê, mas basicamente por uma questão de logística, não é? Exatamente, por causa do emprego, vou busca-la...

Entrevistador: E, então, a partir do momento em que escolheu, em que optaram realmente por essa escola, quais eram as expetativas que tinha em relação à escola?

Mãe: Expetativas?

Entrevistador: Que expetativas tinha em relação...

Mãe: A nível de ensino básico?

Entrevistador: De tudo.

Mãe: A expetativa era que ela, que ela evoluísse o mais que fosse possível. Quer dizer... há aquela expetativa que ela venha a ler, o que até agora não aconteceu, que vamos ver...

Entrevistador: Ela está em que ano?

Mãe: Está no segundo. Não lê ainda. A nossa expetativa é que ela aprenda a ler, aprenda a fazer contas... Neste momento, ela só... é quase só o Estudo do Meio que ela se safa, porque a ler está muito atrasada.

Entrevistador: Então, uma escolaridade...

Mãe: É basicamente que faça...

Entrevistador: ... o mais normal possível.

Mãe: ... o mais normal possível até, até, até dar, não é? Pronto.

Entrevistador: E conhecia já os professores, a direção?

Mãe: Não, não, não. Não, não, não.

Entrevistador: O que é que esperava da equipa, no fundo?

Mãe: É assim: a equipa inicialmente era excelente. Não tenho nada a dizer, não temos nada a dizer. Depois tivemos um problema que - aparecemos na televisão, uau... -, porque... quer dizer... portanto, nós, nós, nós levávamos as terapeutas à escola - pagas por nós, embora não seja o que a lei diz, mas pronto. Nós, de facto, levávamos as terapeutas à escola e... e, de repente, aquilo, portanto, mudou para um agrupamento, porque aquilo era uma escola autónoma, não é?, – era tida a escola não sei quê de Lisboa -, mudou para um agrupamento e lá a diretora decidiu que tínhamos que começar a pagar dez euros à hora de sessão de terapia. Depois nós não concordámos...

Entrevistador: Para... para?

Mãe: Para a terapeuta estar... Nós, além de pagarmos a terapeuta... ela decidiu que tínhamos de pagar dez euros à hora, pronto...

Entrevistador: No fundo, para usufruir do espaço?

Mãe: Exato, porque ela devia achar que a terapeuta não tinha gabinete, o que é inteiramente falso porque a terapeuta tem gabinete. Mas nós precisamos de trabalhar, não é?

Entrevistador: Pois.

Mãe: Portanto e depois nós recusámo-nos, fomos para a televisão, fomos a uma data de coisas... Pronto, Ministério, depois aquilo também meteu a Assembleia... a Assembleia da República, a Assembleia Municipal. Neste momento, ela voltou atrás, mas inventou que agora tem que ser à tarde e à tarde não há horário para a terapeuta. Portanto, ela está bastante... Portanto, foi, ehm... digamos que é uma grande desilusão em termos... ehm...

Entrevistador: Mas com a direção?

Mãe: Do agrupamento! Também deixou de haver direção da escola, não é?, porque a escola foi tudo englobado... Deixou...

Entrevistador: Portanto, no fundo, agora é a direção da escola.

Mãe: Exato, portanto. E agora está... passou de cavalo para burro, não é? Diminuiu, diminuiu tudo, não é verdade? Mas pronto.

Entrevistador: Mas a expectativa que tinha não era em nada, então... Como falou em desilusão quer dizer que já tinha uma expectativa e que era que se respeitasse, que...?

Mãe: Normalmente que se respeitasse nem que fosse o... o CEI [Currículo Específico Individual] dela, não é? Aquilo é tudo definido no início do ano, mas pronto. Mas foi, foi, foi uma... foi, claro, a gente tínhamos uma expectativa, quer dizer... nós tínhamos um plano, pedimos as autorizações no início do ano e depois aquilo vem tudo para trás. Foi complicado! E é um caso único, é um caso único no país. Foi uma invenção porque, aliás, o que as escolas pedem é que as terapeutas vão quando não há aulas e já que, por lei, compete ao Estado pagar as terapias, não é?, nós até pagamos... Pronto.

Entrevistador: Então, uma questão que pode ser um bocadinho sensível, mas no meu estudo interessa-me compreender tudo...

Mãe: Sim, sim, sim, não há problema.

Entrevistador: Nunca houve - ou houve - a opção de a Maria não ir para o ensino regular?

Mãe: [Pausa] Epá... Eu nunca... nunca colocámos. Mas acho que nem é legal...

Entrevistador: Era isso que eu queria perceber. Era se alguma vez tinham posto essa hipótese.

Mãe: De ela não estudar?

Entrevistador: De ela ir para um ensino mais...

Mãe: Não, não, não! Nós, de início, ehm... de início, foi logo: “Não! Sim, senhora, vamos...”

Entrevistador: Vai fazer o percurso...

Mãe: Pois! Normal! Nunca, nunca... nem nunca tivemos essa...

Entrevistador: Pois, é isso mesmo que eu quero perceber. Nem lhe passou pela cabeça...

Mãe: Não! Sempre... achámos sempre que ela iria..., não é?, pronto, para o ensino normal. Até onde é que ela vai, não sei... Pronto, é até onde ela conseguir, onde ela quiser, mas...

Entrevistador: E a opção entre ensino público e ensino privado foi colocada também pelos pais?

Mãe: Não, não. Para já, eu não acre... Para além de... além das questões monetárias – mas isso também obviamente que... eventualmente dar-se-ia a volta -, mas eu não, eu não acredito no ensino privado. Porque eu tive treze anos de, de ensino privado... E, se calhar, é um preconceito meu. Eu tive treze anos numa das melhores escolas e eu, quando saí de lá, nem sabia sequer a tabuada e saí para o sétimo ano [ri-se]. Portanto, não, não... Pronto, também apanhei o pós... apanhei ali o pós 25 de Abril, não é?, da primária. Aquilo ninguém era obrigado a saber nada, não sei quê, porque estava tudo muito... Mas não, não tenho essa... não sei, nunca, não gosto do ensino... privado.

Entrevistador: Então, nessa escolha da escola, sentiu que houve algum apoio por parte de... Primeiro, alguma dificuldade em escolher e depois algum apoio. Como me falou que a Maria era muito acompanhada por técnicos, pelo...

Mãe: Mas os técnicos foram sempre à escola.

Entrevistador: E ajudaram-na na escolha da escola?

Mãe: Não! Não, não, não, não. Sim, sim foi mesmo, foi mesmo... pronto, eu precisava de uma escola, portanto, ali na zona e escolhi. E aquela escola também tinha si... tinha muito boa fama, não é? A [escola A] era a escola..., mas foi... foi mesmo por aí.

Entrevistador: OK.

Mãe: Portanto. E ficámos encantados logo desde o primeiro dia. Tinha um ATL [atividades de tempos livres] excelente. Nós inclusivamente levámos – porque a Maria na altura não falava, falava Makaton, que é um... portanto, uma, uma coisa que, pronto, às vezes eu e o meu marido ainda usamos [ri-se] para falar, os nossos gestos... quando queremos falar, pronto... E, portanto, nós levámos... Portanto, a terapeuta preparou aquela coisa toda,

levámos, eles tiveram logo o cuidado, os monitores, de ir aprender Makaton. Portanto, houve esse cuidado e nós estávamos encantados. A escola era mesmo...

Entrevistador: Já no 1º Ciclo?

Mãe: Não, não, na pré. Ainda na pré, ainda na pré. Tiveram essa disponibilidade, não é? Depois ela também aprendeu a falar, pronto... Não fala bem, mas fala...

Entrevistador: Vai melhorando...

Mãe: Já percebe, não é? Pronto, exatamente, não é por aí...

Entrevistador: E, então, como é que foi o primeiro contacto com a escola já de 1º Ciclo? Com professores, com direção, tudo. Eles sabiam que iam receber uma menina especial?

Mãe: Sabiam, porque ela também passou da pré, tudo na mesma escola, não é? Pronto. E, se passou...

Entrevistador: Portanto, já sabiam que ia dar seguimento ali...

Mãe: Sim, sabiam.

Entrevistador: Como é que foi o primeiro contacto?

Mãe: Ehm... Confesso que não... não... a professora não... não me encantou, não é? Ehm... Portanto, dá-me ideia que ela... ehm... estava um bocadinho [ri-se] a apanhar do ar. Não era assim uma professora que tivesse muita... muita experiência com estas crianças, não é? Pronto. Ehm, mas basicamente, portanto, acho que foi isso. Não... não havia grande... como é que eu digo isto sem falar mal da senhora...? Não havia...

Entrevistador: Pode dizer o que pensa [ri-se]...

Mãe: Não, não... Pois, não... não é que ela não quisesse, mas não havia logo aquele... Portanto, ela não tinha assim muita... muito à vontade, não é? E depois também não havia... Vamos lá ver... Porque ela na Pré[-Escolar] também tinha uma auxiliar de sala. Ali não havia. Portanto, a Maria decidia fugir da sala e fugia da sala. Portanto ela também não ia deixar vinte crianças para trás para ir atrás dela, não é? Pronto. Houve assim uma data de coisas e a Maria também rejeitava, portanto, ela não queria estar ali. Para ela, aquilo era... Também não estou a dizer que a culpa fosse só da professora, não é? A Maria não queria estar ali, pronto. E foi... foi complicado, mas foi por aí. Foi... foi... foi um bocadinho mau.

Entrevistador: OK. Então, quando se lembra dos primeiros dias de aulas do que é que se recorda? Quando pensa assim nos primeiros dias...

Mãe: Recordo-me da Maria a fugir da sala...

Entrevistador: Que era uma coisa que lhe diziam, no fim do dia, que tinha acontecido?

Mãe: Às vezes. Não, não, não me dizem assim essas coisas, mas, sim, às vezes, pronto... Aquilo andava assim tudo um bocado, um bocado a apanhar do ar. Foi um ano um bocadinho para o perdido e este ano também acho que está a ser um bocadinho para o perdido. Acho que é por aí também, não...

Entrevistador: OK. Então, como é que esses primeiros dias foram vividos pela mãe? Quer dizer, vai haver uma mudança. Como é que se sentia face a essa mudança? Sentia alguma ansiedade, estava tranquila? Como se sentia?

Mãe: Estava tranquila porque a Maria... a Maria orienta-se muito bem na... Portanto, não houve aqueles medos das, dos colegas a maltratarem ou... Não houve nada disso... Quer dizer, não sentia grande coisa... Ela, ela, ela é... ela vale por ela. É um bocado difícil estar a explicar estas coisas, realmente... Não...

Entrevistador: [ri-se]

Mãe: A sério, é mesmo...

Entrevistador: E ela, ia nervosa? Percebia a mudança?

Mãe: Não!! A Maria? Não! É que, lá está, ela... ela...

Entrevistador: É uma despachada?

Mãe: É isso, é isso! Ela não... Aquilo para ela... E, mesmo, OK, pronto. Ela... ela... ela... ela tinha... Como é que eu explico isto? Ela sentia-se mal de estar ali, mas o sentir-se mal é... ia fazer a vida dela, não é? “O quê? Eu tenho de estar sentada numa mesa?! Não tenho.”, não é?

Entrevistador: Pois.

Mãe: E a escola... Pronto, ela ou cortava o cabelo nas aulas ou cortava a camisola dela e da colega, não é? Portanto, era assim. A expectativa era que ela aprendesse alguma coisa. Nós também, nós também já sabíamos que isso... como já sabíamos que ela não estava preparada para ir, não é?, e foi obrigada a ir, nós, pá... pronto, isto vai ser a [impercetível], portanto também não podíamos fazer mais nada, estávamos mesmo de mãos atadas, não é? Pronto. Alguém havia de reparar que aquilo era um erro, mas pronto.

Entrevistador: E, então, como é que foi essa adaptação? Disse-me agora que o primeiro ano foi difícil... Esperava que a adaptação fosse mais fácil? Antes de começar.

Mãe: Não, não. Esperava que fosse com as dificuldades com que foram. É isso. Esperava que fosse... Se ela achava que não devia estar ali, não...

Entrevistador: Se os pais achavam que ela não devia estar ali, se toda a gente achava...

Mãe: Toda a gente achava! Toda a gente! Ninguém, ninguém tinha dúvidas que ela não... Ninguém tinha dúvidas que aquilo era um erro. Foi uma questão mesmo política, não é? Foi uma questão política, porque era preciso lá o chefe, lá o diretor da DRE* dar um... dar um parecer contrário à lei no bem-estar da criança e, e foi decidido: “OK, estamos em ano de eleições...”. E, portanto, toda a gente... Houve medo de seguir para a frente com isso e ela foi obrigada... Foi criminoso, o que lhe fizeram, mas é de lei, o que é que eu posso fazer? Não posso, não posso. Estou de mãos atadas. Estar-lhe a ensinar: “Olha...” - ela não... não quer saber! - “... isto é um A!”. Pode ser que a meio do segundo período... Ela disse-me... Na altura eu tinha um Corsa e ela, ela quis fazer xixi à saída da escola. Quis fazer xixi e eu... fez lá numa árvore e, quando estava-lhe a vestir as calças, ela olhou que aquilo era, era um Corsa Eco, não é? E ela apontou para o “O” e disse: “O”. E eu olhei para aquilo tudo e comecei a

chorar de emoção!, não é? Porque, pá, pronto, ela já disse um “O”! Mas, estava mesmo naquela: “Isto é um ano perdido...”, isto... Nós tínhamos a noção que aquilo era um ano perdido, mas estávamos de mãos atadas.

Entrevistador: Pois. Mas afinal depois começou a dar conta que havia aquisições que ela já ia fazendo...

Mãe: Sim! Houve aquisições, mas não era aquelas aquisições como os outros miúdos. Ela vai... aquilo é no ritmo dela e nós...

Entrevistador: Portanto, no fundo, a Maria está um currículo...

Mãe: Está com um currículo... mesmo com o CEI, não é com o PEI [Programa Educativo Individual]. É o Currículo... Educativo... Individual ou...

Entrevistador: Currículo Específico, acho que é...

Mãe: Eu tenho aqui, espere lá... [vai buscar o CEI e regressa]

Entrevistador: Acho que é específico...

Mãe: Ehm... É isto?

Entrevistador: Currículo Específico Individual.

Mãe: Basicamente isto é tido como...

Entrevistador: São os objetivos específicos para ela, a forma como são avaliados...

Mãe: Exatamente, exatamente. Mas eu, agora para o ano, vou-me atirar ao ar e vou... Depois do que aconteceu com as terapeutas, aprendi umas coisas que não sabia... Aprendi, aprendi algumas coisas e vamos..., portanto, vai ter que estar aqui quem é quem, quem é que vem, quem é que faz, quem é que é responsável, o que é que vão fazer, porque eu não... Eu, de boa fé, como confiava na escola, sempre assinei de cruz. A partir de agora vou deixar de assinar de cruz, portanto, isto que está aqui vai deixar de...

Entrevistador: Vai exigir mais.

Mãe: Exatamente. A partir de agora, quem é que dá terapia, em que dias... Porque isto, por exemplo, com o que aconteceu, isto deixou de estar, portanto, deixou de estar... Até aqui na... [procura no CEI], onde é que está? Ehm... Ah, leitura! Portanto, ela tem estes objetivos, não é? “Ler frases simples”, nada. Pá, nada.

Entrevistador: Não estão a cumprir, é isso?

Mãe: Não estão, não..., mas pior! Não, é pior... Ehm... Está a ver? Ela recorre ao método das vinte e oito palavras. Ora, as vinte e oito palavras foi um método que... É um método que foi a terapeuta da Fala que...

Entrevistador: Implementou.

Mãe: Implementou. Quando tiram a terapeuta da Fala, eu digo assim: “Mas quem é que está a implementar isto? Ninguém!”, não é?

Entrevistador: Então, a terapeuta deixou mesmo de ir à escola?

Mãe: Então, pois deixou!! Porque, ainda por cima, foi humilhada! Depois o Ministro proibiu. Portanto, o Ministro depois proibiu essa cobrança e ela chamou lá... chamou-nos lá... Eu ainda por cima não fui, foi o meu marido e foi a mãe dele. Ehm... E... e, portanto, portanto... A senhora passou isto para a tarde. Ora, nestes entretantos, entre a proibição e não sei quê, a terapeuta foi à escola. Quando foi à escola, foi impedida, estava as salas todas ocupadas – o que é mentira –, e ofereceram-lhe duas cadeiras no meio do corredor, com miúdos a passar e a terapeuta disse não... Ah, e depois de uma hora, já a terapeuta... a terapia tinha acabado o horário, não é? Foi mesmo humilhada, não é? Ela, agora... ela mesmo... ela mesmo... Ah, e já disseram que ela, que a diretora do agrupamento lhe disse que ela nunca mais punha os pés na escola. Estamos neste ponto. Portanto, isto que está aqui está em incumprimento, não é? Não sei como é que... Têm lá um portefólio, mas o portefólio foi feito pela terapeuta. A terapeuta a bem da Maria nem sequer trouxe o portefólio...

Entrevistador: Para que dessem continuidade?

Mãe: Pois!, mas como é que... Dão àquilo que está lá, mas como é que... Isto... Portanto, não é fácil ser... É fácil ser pai de uma criança destas, não é fácil lidar com estas coisas!

Entrevistador: E lidar com estas coisas é...? Políticas?

Mãe: É a má vontade. Exatamente, políticas. É mesmo má vontade. Não é mais nada. Quer dizer, o que é que custava... Até, pelo contrário, eu pago do meu bolso o que a lei diz, não é? Que cabe ao Estado. Até tenho aqui [abre o *dossier*], isto depois já é as minhas cartas a mandar para a DRE*, porque depois a DRE* diz que isto está resolvido. E eu digo que não está. Tenho a certeza, não é? Se a terapeuta não vai à escola, isto não está resolvido. Ela foi autorizada a ir lá duas vezes por semana de manhã num xis horário. Quando é impedida de ir...

Entrevistador: E quando não lhe dão um espaço em que possa...

Mãe: Exatamente! Nem, nem, nem há condições... Vamos ser realistas! Sim, isto está tudo em incumprimento. E agora dizem: “Ah, isto está resolvido!”. Não! Não está resolvido! Ela quer dar a entender à DRE* e ao Ministério e a não sei quê que está resolvido e eu, cada vez que ela diz que está, eu mando uma carta a dizer que não está. A sério.

Entrevistador: Então, nesta adaptação, neste processo todo em que me disse que a Maria saia da sala... Teve algum apoio? Houve alguém que a tivesse ajudado a gerir isto? Fora da escola, a Maria tinha acompanhamento? Não tinha ninguém que a tivesse ajudado a gerir esta situação?

Mãe: Não. Não.

Entrevistador: E sente falta ou acha que não é necessário e que é um processo? Qual é a sua posição?

Mãe: Nós pedimos apoio à mãe do... Pedimos apoio à mãe do meu marido que é, que é jurista, é jurista. E ela é que... Pronto, isso ela é que... Essa parte ela tratou. Ehm...

Entrevistador: Então, isto que se passou foi tudo no primeiro ano?

Mãe: Não, foi o ano... Foi este ano, segundo ano. O primeiro ano, nesse aspeto, correu bem. A terapeuta foi sempre à escola e houve evolução, não é? Pronto. O método que... Porque de início o método que eles estavam a implementar para a Maria ... Para já, que era o método... ehm... isto é o das vinte e oito palavras e o...

Entrevistador: O global?

Mãe: Não, ehm... É o método que ela conta uma história... [pausa] Olhe, sinceramente, o meu marido é que sabe...

Entrevistador: Não tem mal.

Mãe: Ehm... Portanto, este é o das vinte e oito palavras e o outro era... Pá, era um método em que ela contava uma história... Jean Qui Rit! Jean Qui Rit, que era um método que, portanto, ela contava uma história e depois também meteram a miúda a entrar às oito da manhã, o que para nós às vezes confesso que nós nos atrasávamos um bocadinho... Epá, pronto [ri-se]. É um facto, pronto. Mas depois ela também só dava a matéria entre as oito e as oito e um quarto ou entre as oito e quarto e as oito e meia, uma coisa assim... Ehm...

Entrevistador: E era a terapeuta?

Mãe: Não, era a professora. Mas também aquilo para a Maria... Porque a Maria... Estas crianças não se adaptam. Dizer assim: “P, A, PA.”, isto para eles é chinês e eles não querem... não lhes interessa, não querem saber... OK, para eles, é-lhes indiferente, aquilo para ela não faz sentido. Portanto, o que não faz sentido, ela... ehm...

Entrevistador: Desliga.

Mãe: Ignora, exatamente. Ehm... portanto, depois a terapeuta é que disse: “Não, não, isto não pode ser assim! Portanto, vamos então para o método das vinte e oito palavras!”, e isso, sim senhora, a Maria... Porque isso é um método global, não é? O método das vinte e oito palavras é... é... aquilo tem... Portanto, eu não tenho aqui o *dossier*...

Entrevistador: Sim, são vinte e oito palavras escolhidas especificamente.

Mãe: Exatamente. Começa por “menina” e depois ela faz... Tem um portefólio... Espere aí que até lhe mostro...

Entrevistador: Vai fazendo a transição entre...

Mãe: Até lhe mostro! Espere aí, tenho aqui... Que isto é o *dossier* dela... [Vai buscar o *dossier*] Está a ver? Porque a terapeuta tem estes, tem estes... Ela é muito...

[Explica vários materiais]

Mãe: E, portanto, portanto, faz todos estes exercícios, mas basicamente o outro método que o portefólio que está na escola, ficou na escola – e que ela não quer tirar que é para não prejudicar mais a miúda, porque ela... obviamente que a Maria já foi prejudicada... [interrupção externa] Portanto, é por exemplo dizer “Maria” que ela olha e reconhece Maria. Então ela fez umas... umas coisas que é com velcro... Foi tudo feito por ela! E ela então mete... Como é que é? É assim: A Maria é uma menina. E depois tem... Portanto, uma das fases é... Letra a letra é a final, não é? Portanto, por enquanto é... ainda começou com

bocadinhos da frase, não é? E agora já ia no... nas palavras todas separadas... Que nós agora, nas férias do Verão, já ia nessa parte, a das palavras todas separadas... Mas com a fotografia da Maria e usa também o irmão que é o P.... E então é: ela depois, baralham aquilo tudo e ela já consegue, OK? E é assim que se faz... E aí ela já... Porque estes miúdos são muito de associar, não é? Às cores, os objetos... E é por aí, né? Isto tem sido... Mas isto tem sido trabalho com a terapeuta da Fala... Na escola...

Entrevistador: Então ela, na escola, que tipo de trabalho é que faz?

Mãe: Não sei. [ri-se]

Entrevistador: OK.

Mãe: Sinceramente, não sei. Sei que, sei que no... sei que... Portanto, faz estas coisas também, acho que já lhe fazem, portanto, como é... Portanto, fazerem picotados [tracejados], como é este sítio, está a ver? [mostra o trabalho] Isto ela já consegue passar por cima... Ehm... Mas pronto, isto, isto foi na terapia da Fala na escola, ainda na escola... Já foi... exatamente, foi o ano passado. E faz..., portanto, faz... é estas pequeninas coisas que ela vai fazendo.

Entrevistador: OK.

Mãe: Na sala de aulas, sinceramente não sei.

Entrevistador: Mas está na sala de aula?

Mãe: Está na sala de aulas. Agora o que é que ela faz...? Dá-me ideia – posso estar enganada, porque ela... -, dá-me ideia por conversas que tenho com ela que... ehm... [ri-se] que... a pro... Ah, porque entretanto a professora foi de baixa de parto. Portanto, ainda teve essa sorte. Azar, não é? Porque teve que entrar uma professora substituta, atenção a isto! Ela já tem este tipo...

Entrevistador: Foi agora no segundo ano?

Mãe: Não... Ehm... Sim, foi do último ano que ainda foi um outro professor, um outro à parte, e... portanto, e início deste.

Entrevistador: Portanto, teve três?

Mãe: Exato [ri-se]. Tudo ao molho e mexe com... Mas esta professora substituta é uma mulher do Norte! É uma mulher do Norte! E é um elogio que eu estou a fazer! É uma mulher assim... Chegou aqui e disse: “Não!”, meteu aqui [aponta para o CEI] um objetivo que é ela saber escrever o nome e não sei quê e... e dá-me ideia que agora veio a outra - e, pronto, e é de lei, não pode ser prejudicada porque é de lei, sim senhora -, mas a outra é mais fraca que esta substituta, no meu entender. E elas também picam-se um bocadinho, como é óbvio, não é?, mas dá-me ideia que essa professora substituta agora tem estado na sala de aulas com a Maria e já vejo vir folhas assim com coisas em picotado para ela fazer... Já vejo. Mas isto só agora neste final do segundo, do segundo ano. Portanto, dizer que está a correr bem não é verdade [ri-se].

Entrevistador: E em relação aos colegas?

Mãe: [pausa] É a miúda mais famosa da escola. Ehm, temos tido... temos tido o problema oposto que é: “Maria, vai arrumar não sei quê.” e ela, claro, não vai, não quer ir... Há sempre alguém que faz. “Maria, arruma! Maria, faz!”, há sempre alguém, miúdos... Porque ela é mesmo... ela... aquilo, portanto, de amizade, é com ela. Ela é mesmo, pronto, de... Tem convites quase todas as semanas, tenho convites para ir a festas. Eu, pronto, tenho assim esta vida, não..., às vezes custa-me um bocado, pronto. É raro deixá-la ir seja a que festa for, porque, opá, não temos vida para isso. A nossa vida não é fácil, andar para trás e para a frente... Mas ela tem! [baixa o tom de voz] O irmão não tinha... Não via, não... Agora já vai tendo... Ela é mesmo, pronto, é mesmo... Todos, todos a querem na festa, é mesmo... Tem muitas amigas: “As minhas amigas...”, ela diz mesmo: “As minhas amigas...”. Ela gosta mesmo, aquilo é... é mesmo... pronto, é mesmo... dá-se bem com toda a gente.

Entrevistador: E a nível dos auxiliares ou funcionários?

Mãe: Idem aspas. Todos a adoram. Toda a gente a adora na escola, mesmo. Toda a gente. É difícil não gostar dela, que ela... Pronto, não é... É uma miúda, para já, não é assim feia e... e é muito beijinhos a este, beijinhos àquele. Ela, por exemplo, anda no ATL e há lá uma, uma contina que a tenta que ela não vá para o ATL. Quer que ela fique com ela, para estar..., não é? É, é muito, pronto, ela... Toda a gente gosta desta miúda, não sei... Não, não... Eu e o pai não somos assim muito..., mas pronto, ela lá saiu... [risos]. Ela é mesmo toda, toda... pronto.

Entrevistador: OK, e então qual é a perspetiva – porque mais do que ninguém sabe o que é que a Maria acha da escola -, qual é a perspetiva da Maria da escola? O que é que ela sente em relação á escola?

Mãe: A Maria adora ir para a escola. Não gosta é de dar matéria. Ir para a escola adora. Ela gosta. Gosta dos passeios, gosta de ir de camioneta, gosta de brincar com as amigas, gosta... Ela adora a escola. E mesmo que às vezes “Aehhhh...” e, às vezes, o pai diz: “Olha, não queres, não queres ir brincar com a M.?” que agora... - ela diz a [abreviatura de M.], que é a M. -, “Não queres ir brincar com, com a M.?” “Está bem, vamos...”, lá vai ela toda feita para ir para a escola! Portanto, não... ela gosta mesmo! Aquilo para ela é uma maravilha, mas... nós, às vezes, pensamos se calhar muda-la aqui para este lado e temos um bocadinho de medo, mas por outro lado...

Entrevistador: Mas pensam pela distância? Qual é que é a razão?

Mãe: Pela distância, pois, e não, chateámo-nos com esta coisa toda! Isto, isto que lhe têm feito este ano, pá, é muito mau! É... houve, houve... Ná, foi muito mau! Para uma miúda... que estava ali, num projeto, estava... estava até as coisas a correrem o melhor possível e, e vem uma, uma alminha... no fundo... Ah, e depois eu disse à professora... à professora, disse-lhe, agora numa reunião de pais que houve: “Não, ela está sem terapia da Fala.”, ficou assim muito assim em estado de choque naquela... “Ai, a miúda precisa da terapia!” “Pois, pois precisa! Deviam ter pensado nisso, não é? Não, não se faz uma coisa destas!”, mas faz! Mas fez!, não é?

Entrevistador: E ainda não se alterou.

Mãe: Não.

Entrevistador: Portanto, essa sua revolta é mais contra a direção do que propriamente contra a professora ou...?

Mãe: Exato! À direção do agrupamento, exatamente, pronto. Porque não, fizeram-lhe mal, é um facto. Prejudicaram-na, é um facto. Não, não, não... Foram contra a lei, contra tudo, não é? Porque a lei é muito clara, a lei 3/2008 até diz que... que a, a escola é que tem de fazer não sei quê, não sei quê, pronto, mas... [suspira] coisas da vida!

Entrevistador: Exato. Então, assim um bocadinho em jeito de apanhado, se olhar para trás para estes dois anos – porque a Maria tem dois anos de escola – e pensar no que será o mais interessante ou o mais positivo deste percurso até agora... O que é que para si foi o mais positivo ou reconfortante?

Mãe: É assim, eu agora começo a ver algumas... alguns... algumas... [pausa] Eu, neste momento, nada me conforta propriamente, não é? Porque eu, ehm..., se calhar... isto se calhar se fosse um ano antes ou um ano depois, se calhar a coisa era diferente. Neste momento...

Entrevistador: Por causa deste ano, não é?

Mãe: Exatamente. Porque isto foi... foi... portanto, ela foi muito maltratada, não é? Dizer que há assim alguma coisa que me conforta... Não sei, não lhe sei responder.

Entrevistador: Então, o mais interessante, o mais positivo... Não consegue encontrar num aspeto, neste momento...

Mãe: Não, eu, eu... eu começo a ver que ela realmente, ela, ela agora já está mais madura. E já, já encara melhor o estudar, pronto. Porque há também uma criança, se a criança está revoltada, não faz nada, não é? Se a criança diz: “Não, eu não quero.”... Isto revoltada, porque para ela aquilo é uma seca, não é? Pronto. Pronto, isso logo... logo isso aí já não é... não é... uma pessoa não sabe muito bem o que sai dali, não é? Pronto. Agora já começo a ver que ela já está mais, mais disposta a trabalhar e a aplicar-se..., mas é tudo muito muito muito devagarinho. Portanto, eu não sei o que é que, o que é que... Nem sei, não sei o que é que ela faz na sala de aulas, portanto eu agora vou, vou exigir, lá está... Vou exigir que aqui me ponham tudo: às segundas faz, às terças faz, quem é que tem que fazer isto, quem é que tem que fazer aquilo, objetivos mais concretos. É por aí, não é? E vou... Porque eu, neste momento, eu deixei, eu deixei de confiar. Eu até ao ano passado confiava e neste momento eu deixei de confiar na escola. Daí nós próprios, às vezes, ficamos assim: “Pá, se calhar, nós devíamos mudá-la...”, porque aqui... até porque as câmaras aqui são todas mais partidos de esquerda, não é? Eu acho que esta... acho que esta é... não sei se é PCP ou CDU ou..., mas o que eu sei é que aqui implementam o que está na lei. Há terapeutas, há... E têm mais cuidado, é um facto. Ali aqui escola, pronto, se calhar é de um nível socioeconómico melhor, não é?, e os pais... há mais, há mais essa coisa...

Entrevistador: A escola de lá?

Mãe: De lá, pronto, sim. Porque é no [bairro A], é tudo... Ehm, e a escola até se assemelha um bocadinho... assemelhava!, um bocadinho a uma escola particular. Agora já não, deixou de o ser. Ehm... mas aqui têm mais esse cuidado. Aqui há mais o cuidado de..., portanto, há

mais humanismo com as crianças, não é? Portanto, há a terapeuta na escola, há esse... Portanto, e ali...

Entrevistador: E a ponderar seria transferi-la...

Mãe: Para aqui.

Entrevistador: ... para o ano.

Mãe: Pois, tem que ser, tem que ser para a terceira classe, ou qualquer coisa. Não sabemos ainda o que vamos fazer.

Entrevistador: O que é que a leva a... Porque disse-me que põe essa hipótese mas... O que é...

Mãe: Por questões práticas, porque nós chegamos aqui [*a casa*] tarde, não é?

Entrevistador: Ao fim do dia?

Mãe: Exatamente e, às vezes, ao fim do dia, muito muito ao fim do dia. Portanto, ehm... é mais uma questão. É ter que arranjar um ATL. Eu também sei que se pedir à minha vizinha ou não sei quê... Aqui qualquer pessoa – porque isto aqui é um bocadinho uma família, vá... Mas, pronto, também não posso estar a sobrecarregar as pessoas a esse nível, não é? Portanto, tem que haver um ATL muito bem estruturado. Depois ela também tem lá os amigos dela. Eu não sei, também não sei até que ponto é que depois os amigos... a maravilha que é com os amigos ali depois passa a ser aqui. Embora ela também não tem muitos problemas em se... ela não... lá está, ela não se fica. Ehm... Mas... não sei. Sinceramente ainda é uma decisão que vamos ter que tomar...

Entrevistador: E em relação a... pronto, eu pedi-lhe o mais interessante, o mais positivo. O que é que considera...

Mãe: [ri-se]

Entrevistador: A pergunta não vai ser difícil [ri-se]. O que é que considera o menos positivo?

Mãe: Até... Deste ano? Foi isso! Foi, foi precisamente ficar, ter impedido a terapeuta. Nós tínhamos um... tínhamos um projeto para ela, tínhamos um CEI que mal ou bem estava a ser implementado e com esta quebra da terapeuta - que era a terapeuta que, era a terapeuta que determinava os métodos e etc... -, epá... eu não sei... ficou tudo, tudo em pantanas. Nem que seja porque o portefólio está na escola a ser implementado por uma professora de Ensino Especial... não sei até que ponto... Ah, atenção! Porque com isto de agrupamento, a escola tinha o seu grupo de terapeutas... não é te... professoras do Ensino Especial, não é? Pois que, com este, com esta passagem para agrupamento, a professora de Ensino Especial - as!, que há uma professora e um professor, que acho que são dois... -, pois passaram a ser divididas pelas escolas todas! E a Maria passou a ter quarenta e cinco minutos por semana.

Entrevistador: Então sente que esse apoio que a escola dá é insuficiente?

Mãe: Completamente! Uma miúda que está na segunda classe e não sabe ler!, pois que se calhar precisava de mais de quarenta e cinco minutos por semana, não é? Digo eu... [ri-se] que não sou professora... não é? [ri-se]

Entrevistador: Eu também quero ouvir esse lado, a sua opinião. Lá no fundo, o que é que sente que é a falta que há... O que é que sente que são os apoios que há e o que é que sente que é a falta que há.

Mãe: Ela, os apoios que tem são quarenta e cinco minutos por semana! E depois são aqueles que eu lhe dou... Eu, neste momento, pedi ao meu pai que tem muito boa vontade - mas o meu pai, o meu pai tem sessenta e cinco anos e ele também não gosta que o chamem velho e eu não estou a dizer que ele está velho, mas pá... o meu pai já é daqueles senhores que conduz a cinquenta à hora com uma roda em cada faixa, é um facto! – e lá vai o meu pai, que ele até gosta muito de conduzir e não sei quê, mas é assim que [ri-se]... e lá vai o meu pai e vai uma vez por semana! Quer dizer, vai uma vez por semana e vai busca-la e vai levá-la e... e, depois...

Entrevistador: Vai?

Mãe: À terapia que é lá acima, lá a [bairro B].

Entrevistador: A terapia...?

Mãe: ... da fala!, pois em [bairro B]. Eu, a terapia, a terapia Ocupacional... Nós, a terapia Ocupacional até desistimos porque não... epá, houve ali umas coisas que não me agradaram e eu, portanto, acabei com aquilo, ehm... Achei que era estar a dar – na altura eram cento e tal euros por mês, a da fala é muito mais, mas... -, a Ocupacional, achei que era estar a dar e houve ali umas coisas que eu, irritou-me e...

Entrevistador: Mas sempre foi uma procura vossa e pago pelos pais?

Mãe: Sim.

Entrevistador: Portanto, são serviços particulares.

Mãe: Sim, porque a escola reconhece que ela precisa das terapias. Ehm, o [hospital A], onde ela é acompanhada, tem relatórios que ela precisa das terapias. Terapias e de... ela precisa, ela precisava de ter um computador na sala de aulas, porque ela, ela dá-se muito bem com computadores. Ela, ela precisava, por exemplo, de ter exercícios para: “Onde é que está a Maria?” – a palavra, e ela ir buscar, não é? E isso, com ela, funciona mesmo lindamente.

Entrevistador: Se for a computador?

Mãe: Exatamente. Porque visual, não é? E, e nós temos inclusivamente uma declaração da médica que a acompanhava na [hospital A], na consulta de Desenvolvimento, a dizer que ela precisa e... e nada disso foi feito! Ela precisava de uma auxiliar em sala, não há. Não há nada disso. É assim estas coisas que a gente está a trabalhar... Ehm, pronto, e... isso foi tudo quebrado e agora ainda foi mais quebrado. Portanto, expetativas não tenho muitas e pontos positivos... [ri-se].

Entrevistador: E sente que teve algum apoio? Muitas vezes o apoio que os pais sentem que têm é procurado pelos próprios pais e é fora. É essa a sua experiência?

Mãe: Pois, é exatamente! O apoio que temos: vamos à consulta da [hospital A]. Não vou ao [centro de desenvolvimento infantil], mas... não vou desde o primeiro dia, por teimosia minha, porque... Nós, nós... nós tivemos a Maria na [maternidade] e depois houve uma médica na [maternidade] que nos, que nos pintou logo ali o quadro todo e... e contou-nos a história do Dr. P. [pediatra do Desenvolvimento]. E eu não gostei da história do Dr. P. e disse: “Não. Lamento, mas não vou ali.”, não vou porque ele - eu já pago impostos, até altos, e portanto acho que, acho que tenho... não tenho de estar... -, porque ele, de facto, tinha uma consulta em [hospital B] e a consulta que tinha em [hospital B] saiu de lá, recebeu quinhentos mil euros ou o que foi de um, de um prémio que lhe deram e foi montar uma clínica no... no... dele, no privado, em que fazem tudo pelo privado. Epá, e é assim... Então eu pago impostos para quê? E ele saiu de lá e levou os pais todos atrás: “Olha, agora... agora querem? Pagam.”. Opá, e eu... aquilo soou-me tão mal, a história soou-me tão mal... Não gostei nada da história e disse assim: “Não. Desculpem lá...” [risos].

Entrevistador: Procura os apoios do Estado?

Mãe: Pois! Faço tudo por mim, não é? Eu é que vou, vou, vejo o que é que é preciso, não sei quê, não sei quê... Faço.

Entrevistador: Mas procura no Estado?

Mãe: Procuro no Estado e também pago, não é? Pronto. As terapias pago-as eu, não é? Pronto. Também temos apoio do... O emprego do meu marido também os funcionários... Isto não é o... não é... portanto, foi os funcionários que, numa negociação, ehm... disseram: “OK, então, nós não recebemos isto, mas isto vai para os nossos colegas que têm filhos com...”. Portanto, até duzentos e cinquenta euros apoiam-nos numa percentagem dos nossos gastos, pronto. E isso já é uma ajuda também, não é? Mas estar a ir para o P. e depois a fazer coisas... eu, eu... Ehm... Sei lá. Por exemplo, o P. vai ver quem é que deu o cromossoma... [ri-se] Quem é que... se foi o pai ou a mãe...

Entrevistador: OK, estou a perceber...

Mãe: Não concordo...

Entrevistador: Não se identifica.

Mãe: ... e portanto [ri-se]...

Entrevistador: Claro, é a sua opção, como é óbvio.

Mãe: Vi, vi... sei como é, sei como é que é... Tem que se fazer isto, aquilo, aqueloutro... Portanto e depois ela não é... ela não tem problemas de coração, não tem problemas de uma data de coisas...

Entrevistador: Médicos?

Mãe: Exatamente. Portanto, ela... nós vamos às consultas da [hospital A], do Desenvolvimento, e quando é necessário veem-lhe a tiroide, fazem assim umas análises de xis em xis tempo, veem... Os olhos, é visto em [hospital B]... Mas eu própria vou. Vou marcando, vou fazendo, a coisa vai... vai correndo e vai funcionando. Isso está ótimo.

Entrevistador: Então o apoio que sente sempre foi procura dos pais?

Mãe: Sim. Sempre fomos.

Entrevistador: E alguma linha orientadora, alguém que lhes diga: “Se calhar é por este caminho...”? Não há ninguém? São os pais que vão procurando?

Mãe: Sim, sim, sim, sim. Exatamente. *Google is your friend*. Exatamente, vou por aí, vou, vou, vou vendo e aquilo também não é nada do outro mundo. Tanto, tanto que depois há casos muito complicados..., mas não é o caso da Maria. A Maria, como viu, a Maria é toda toda despachada.

Entrevistador: E sociável.

Mãe: É, é. Agora, é a questão de ela aprender a ler, aprender a escrever. É ver o que é que ela, no futuro, será...

Entrevistador: Essa é outra das minhas questões: tendo em conta o percurso que já foi feito, fale-me um bocadinho do que é que pensa quando pensa no futuro, se calhar, mais a curto prazo e eventualmente a longo prazo.

Mãe: Eu gostaria que ela arranjasse alguma coisa que ela pudesse fazer para não ser um peso para a sociedade, uma profissão que ela possa... porque pode! Já há os que... Houve, agora a semana passada, houve um que no Brasil – no Brasil é como agora cá [o tratado de] Bolonha, não é?, tiram aqueles três anos que antigamente era o nosso bacharelato, que agora... que era o Politécnico..., portanto tiram essa... tiram essa... -, ele tirou em Educação Física e foi... e foi tirar o que depois nos chamamos a Licenciatura – que é o Mestrado, né?

Entrevistador: Sim, sim. Os dois anos mais específicos.

Mãe: E ele, neste momento, ele é mesmo... ele já é. Vi também um que já é professor - isto em Espanha... – e este é no Brasil. Este que eu disse no Brasil é de Educação Física e tirou..., mas tirou tudo. E ficava muito irritado quando, às vezes, os professores... os professores, às vezes: “Ah, não...”, em vez de lhe corrigirem – estava a fazer uma coisa mal -, em vez de o professor lhe dizer: “Olha, tens o pé mal... ou tens isto mal...”, havia professores que, né?, que há sempre aquela pena, né?, que há pessoas que... E ele... e ele ficava muito irritado! Porque não o corrigiam, porque têm de o corrigir! E eles são muito... eles são capazes, ele não são... Eles têm... Por isso, eu... eu hoje em dia vejo... A gente... Ehm, quer dizer, quando... quando me caiu uma – se calhar estou-me a desviar do assunto...?

Entrevistador: A experiência é global.

Mãe: Eu, quando me caiu uma criança... Aceitei bem, porque havia a questão dela... Porque para mim era: “Está viva? Fixe.”. Era mesmo assim, porque ela... Foi uma gravidez de gémeos e..., portanto, foi uma gravidez de gémeos em que a outra morreu a meio da gravidez. E a outra também era igual a ela. Eram... Pedi o relatório da autópsia e ela...

Entrevistador: Tinham as duas, então, Trissomia?

Mãe: Tinham a mesma placenta, o mesmo... tudo. E até, depois o meu marido até disse: “Pronto, olha, ao menos já sabes como é que ela era...” [ri-se], e pronto. E, portanto, quando ela nasce... Eu, eu, eu que nem sou uma pessoa muito católica – até porque já vou no segundo casamento e divorciei-me e o meu primeiro casamento foi pela Igreja Católica, portanto, eu

neste momento estou tipo excluída da Igreja, [ri-se] digo eu, acho eu, não sei... -, ehm... portanto, mas de facto fazia-me impressão que ela... Ah, porque depois ela durante... Nós não sabíamos que ela tinha Trissomia, mas durante a gravidez ela teve, ela teve ali..., como a outra estava morta, a apodrecer, portanto, ao lado...

Entrevistador: E que não se apercebeu que já tinha perdido o bebé...

Mãe: Não, sim... Sabia desde... Quando ela... Terá morrido aí com uns quatro meses... Ehm... E, portanto, e foi depois o resto da gravidez... Eu tinha sempre, estava sempre em risco de eu... Podia-me, acho que era tipo em questão de meia hora, uma coisa assim, ganhava uma septicemia, uma coisa assim desse estilo..., pronto. Podia morrer...

Entrevistador: Uma gravidez de muito risco.

Mãe: Sim, segui para a frente. Mas depois, chegou uma altura em que ela tinha... detetaram calcificações no bordo do fígado e líquido à volta do coração. E eu... Portanto, havia ali qualquer... Havia ali uma série de incidentes – portanto, já tinha tido o meu primeiro filho -, havia ali uma série de incidentes que havia qualquer coisa que não estaria bem, não é? E eu, e eu já... Mas eu também sentia ela a lutar, ela mexia-se muito e, portanto, é assim: “OK, enquanto ela lutar, eu estou aqui! Ela está a lutar, então eu estou.”. Ehm... Portanto, tinha... Depois isto, claro, então tinha uma grande, tinha uma angústia... “Então ela, se calhar, nasce para morrer...”, eu não sabia o que é que... E, então, falei com uma amiga minha que é... ela até é... ela vivia na altura... [pausa] não sei se ela viva em [cidade A]... mas ela era do [cidade B]... ela é do [cidade B]... Olhe, não estou a... Portanto, ela vivia em [cidade A], acho eu, e eu conhecia-a... conhecemo-la até... Eu conheci o meu marido no IRC. Não sei sabe o que é o IRC...

Entrevistador: Não, não.

Mãe: O mIRC [chat de conversação].

Entrevistador: Ah, sim... Eu ainda sou do tempo do mIRC.

Mãe: Mas há muitos anos...

Entrevistador: Não estava a associar. Achei que seria uma sigla de alguma coisa...

Mãe: Não, o mIRC. E nós conhecemo-nos, portanto, já há catorze anos... E a R., a R. era... ela, a R. era muito conhecida no mIRC também e nós conhecemo-la pessoalmente também..., há uma data de... portanto, já há muitos anos, não é? Ehm... e eu... fui ter: “Olha, R., a criança provavelmente nasce para morrer.”, mas eu... eu fazia-me impressão ela morrer sem ser batizada. E, então, tinha a R. - que era do mIRC, do IRC, não é? – e tinha o... um outro amigo meu que também é... que é criador de cães - mas que também, que também... do mIRC também -, e estavam os dois de plantão. “Ela nasce, vocês vêm por aí abaixo para se batizar a criança na incubadora...”, mas pronto. Nem foi necessário, ela ainda não está batizada. Porque ela, acabou por não ser necessário... Portanto, eu tinha... a minha expectativa era que ela nascia para morrer. O ter Trissomia... “O quê, está viva?”

Entrevistador: Encarou com outra...

Mãe: Claro! “Está viva? Pronto!”... Agora, eu, para mim, eu só me lembro de vir... Portanto, ela depois ela nasceu de parto natural, de parto normal, nem levei epidural, fiz todo o trabalho de parto em casa. Portanto, eu tinha já a cesariana marcada na [maternidade]. Eu fui seguidíssima, aquilo entravam todos em pânico... [ri-se], completamente. Foi a Dr.^a T., da Consulta de Gémeos. Ehm, mas depois assustaram-se, que ela estava a dormir durante um CTG [cardiotocografia], portanto, isto às trinta e... - a gravidez não foi até ao fim, já não se nasceu... - trinta e cinco semanas e era quarenta, uma coisa assim... Exatamente. E ela provocou logo o parto. Mas mesmo. Nem foram ver se havia problemas ou não. Foi logo [ri-se]. Ela assim: “A miúda está... a miúda não se mexe.”. Quando me foram fazer a ecografia para ver – porque ela não mexia no CTG -, enquanto me foram fazer a ecografia e vieram com os resultados, ela provocou logo o parto. Porque eles na [maternidade], nas consultas de alto risco, aquilo é mesmo tudo... tudo... ehm... tudo mesmo... [ri-se] vá... entram ali... isto é de emergência...

Entrevistador: Está tudo preparado para...

Mãe: Sim, exatamente. E aquilo...

[interrupção externa]

Mãe: Mas... pronto. Isto, portanto, para nós... Então, conforme dizem que ela tem Trissomia... Porque ela nasce antes do tempo, né? Então ela não sabia respirar e foi internada na célebre sala 5 que é o [impercetível], que aquilo é... Ela estava mesmo num... estava num... num... num ventilador! Portanto, estava... portanto... completamente... olhe, intubada dos pés à cabeça e... e eu depois disseram-me que ela tinha... Eles depois têm umas grandes coisas em dizer, não conseguem dizer... E eu atirei, atirei assim a pior, a pior coisa... A médica estava assim [esfrega as mãos], não conseguia dizer e eu: “Mas quê!? Tem Trissomia?”, que eu estava descansada que ela não tinha. Porque, para mim, Trissomia era a pior coisa porque era atraso mental. Também não sabia o que era, não sabia. E... e, ehm... portanto, ela, ela... não conseguia dizer e eu atirei... Ah, porque eles, porque eles durante a gravidez – não estou a brincar – eles viram, fizeram esse, portanto, esse despiste, ehm... fizeram esse despiste para aí umas sete vezes [ri-se]... e eu, portanto, eu estava descansada que ela Trissomia não tinha! Ah, e fiz tudo! Não fiz amniocentese, mas fiz os marcadores bioquímicos [ri-se]..., portanto..., a prega da nuca também não tinha nada... e, e, portanto atirei logo assim a pior coisa que... A mulher fazia assim [esfrega as mãos]... “Mas o que é que ela tem? O que é que ela tem?” e ela [esfrega as mãos], “O quê? Tem Trissomia?” [abana a cabeça positivamente], “Pronto, está bem...”. Mas também não... Estava viva, para mim... E... e, portanto, depois também não tive nenhuma reação. E ele também não teve, o pai também não teve. Ehm, porque desconfiei, porque eu ouvia os médicos [baixa a voz e sussurra]: “Ah, por ela tem... tatatatata...”. Sabia que ela tinha alguma coisa, ouvia-os a falar... E depois, ehm..., e depois lembro-me de vir depois pelo corredor - mas nem, nem tínhamos falado do assunto -, vir pelo corredor a fazer já planos de cabeça naquela: “OK, vou ter uma filha a babar-se.” - era o que eu pensava – “Vou ter uma filha tipo assim numa cadeira que não se mexe, a babar-se...”, era o que pensava. E depois é que fomos, então, a essa médica, mas também muito prática e pensei: “Vou ter que andar sempre com... com lenços de papel... não. Isto não, não tem... Não! Vou mas é usar aquelas fraldas de pano para

limpar...”, e portanto resolvi tudo logo. [interrupção externa] Portanto, e depois essa tal médica é que nos... fez-nos uma consulta em que mostrou tudo... ela tinha aqui uma manchinha: “Isso desaparece, não sei quê...”, tudo. E contou-nos a história do Palha. Portanto, eu fui vendo, fui..., quer dizer, e fui: “OK, não sou...” – além disso, portanto, fiquei logo... fui vendo... Aquilo também não tem muito que saber, *né?* Tem um, tem um cromossoma, naquele aspeto, porque depois pode ter isto, pode não ter aquilo. Portanto, ou tem ou não tem e, depois, dentro disto... E, pronto, e foi... e foi basicamente por aí. Fui, fui sabendo, fui aprendendo e depois de xis em xis tempo tem de se fazer isto, portanto não é preciso grande... grande sabedoria, não é?

Entrevistador: E começou... Quando eu lhe fiz a pergunta do futuro, falou-me nisso e, se calhar, foi para situar... Foi para me mostrar, pareceu-me, que encarou com muita naturalidade...

Mãe: Exatamente. E agora vamos, vamos ver até onde... Isto também, também que se deixar que eles evoluam à medida e ao ritmo deles. Portanto ela, ela certamente há de ter alguma coisa que pode fazer, não é?

Entrevistador: Claro. Então encara com algum otimismo.

Mãe: Sim... Encaro... Pronto, ela há de...

Entrevistador: E, em relação ao percurso escolar, as mudanças para o próximo ciclo e isso?

Mãe: Por enquanto, prefiro não pensar. Por enquanto, prefiro não pensar nisso.

Entrevistador: Leva um ano de cada vez.

Mãe: Vai ter que ser, senão, sinceramente não sei... nem sei como é que isto vai... E depois... não sei. Não sei, porque depois não depende só de mim...

Entrevistador: Pois, depende da maneira como a escola encarar...

Mãe: Exatamente. Eu não sei quais são... não sei porque depois estão sempre a mudar as leis. Nós, neste momento, estamos todos com imenso medo... Por exemplo, agora vão obriga-los – e eu não sei se ela está englobada nisto, porque ela tem o CEI -, eu não sei se vão obriga-la a fazer um exame.

Entrevistador: Pois.

Mãe: E eu tenho que encarar isto com bom humor. Porque se me metem a miúda a fazer um exame... se me metem a miúda a fazer um exame, ela vai para lá fazer desenhos! Riscar... Vai fazer o quê? Vão mantê-la na quarta classe até aos dezoito...?

Entrevistador: Eu percebo. Acha que estamos um bocadinho ao sabor do...

Mãe: Da Troika e da crise. Mas é! É verdade! Porque: “OK, vamos integrar estas crianças...”, mas depois chegamos à escola... Se calhar, para isso, mais valia ter escolas como era a... como era, por exemplo, [*creche*] em ponto grande, que tinham lá as terapeutas que fossem necessárias e... “OK, vamos englobar aqui umas crianças – entre aspas – normais...”, porque o conceito de normalidade é muito relativo, não é?, e o conceito de

normalidade... é relativo. O que é normal para uns... E, quer dizer, se calhar para isso mais valia estarem quietinhos porque... não é?

Entrevistador: No fundo, haver uma escola de referência onde se concentram todos os apoios.

Mãe: Porque isto não... isto não, não é nada. Isto não é... Isto não é rigorosamente nada. Agora, há mães, eu sei de mães que se cruzam comigo, umas com Trissomia, outros... opá, e casos ainda piores, miúdos com, com... com problemas... Eu lembro-me que tinha um vizinho – e já não falo, mas... - e até pensava que o miúdo era tipo autista, mas nem era autista. O miúdo, o miúdo, quando era bebé teve uma, uma febre muito alta e teve para lá um ataque qualquer... epá, tinha grandes ataques, tinha grandes não sei quê que aquilo... aquilo não se fazia nada! E isto é muito... é complicado, não é? Isto... Este miúdo, provavelmente, vai ter que ir fazer um exame. Mas qual exame [ri-se]? Não é? E dizer: “Olha...”, quer dizer é que isto, depois obrigam as escolas normais a, a, a fazer documentos destes [pega no CEI da Maria] que, se vir, isto não diz a ponta de um corno – desculpe a expressão... “Escrever palavras, escrever não sei quê.”, epá, não. Não, não, não. Nada disto, se calhar, faz sentido.

Entrevistador: Não é o que considera que seja a inclusão plena?

Mãe: Não, não. Não. Não é. E cada vez está pior. Cada vez está... cada vez vejo a piorar... Portanto, quando se... quando se expulsam da escola quatro miúdos porque são hiperativos... não é? Não é, não é meu filho... Sei que expulsaram quatro miúdos hiperativos e... e digo assim: “Então, mas o ensino é obrigatório agora até ao décimo segundo... e expulsaram-se miúdos da escola porquê...? Porque eram hiperativos? Que é um... que é uma questão de, de... não digo que seja de saúde, mas é uma questão de desenvolvimento, não é?”, porque... porque isto tudo se cruza, não é? A terapia da Fala não é um... um coiso médico, mas de facto o desenvolvimento é médico, não é médico...?

Entrevistador: Compreendo. Falou-me agora dos pais e era das últimas coisas que me falta referir... Tem contacto com outros e eu vi pelo grupo... O que é que é para si esse contacto? É importante, é um apoio, é...? O que é que tira daí? O contacto que pode ser com esse grupo ou com outros grupos de pais, não sei...

Mãe: Sim, sim... Mas é isso. Eu sempre... sempre fui um bocadinho sozinha. Porque optei por não me meter, pronto. Depois quando a Maria, quando... quando a Maria nasceu... Ainda estava grávida – a Maria nasceu em 2002 - e quando a Maria nasceu em 2002... Aliás, durante a gravidez... Eu... eu trabalho com informática, eu só tenho o décimo segundo ano e é engraçado porque é técnico-profissional e é de Agropecuária [ri-se], mas depois por qualquer motivo... por qualquer motivo depois também não segui... não segui por... até por opção própria, porque também não me fazia sentido... Se fosse, se fosse para a faculdade... ou ia, ou ia para Produção Animal, que eu gosto é de animais. Mas depois, se fosse para Produção Animal, ehm, tinha que matar animais e depois não... Está a perceber? E depois se fosse para Agronomia, aquilo também não... E, portanto, depois foi quando apareceram os computadores – porque eu não parece, mas já tenho 41 anos... Portanto, foi quando apareceram os computadores e o meu pai é engenheiro químico e comprou lá para casa um... um computador que, na altura, aquilo ainda, ainda não tinha disco rígido... tinha uma

disquete. A gente inseria uma disquete, depois aquilo gravava, inseria outra disquete, pronto... E eu comecei-me a... comecei a mexer naquilo e entusiasmei-me e dei-me muito bem a mexer em computadores e... eu não escolhi informática, mas como tinha muita facilidade digamos que colou. E depois conheci, portanto, o... E agora acho que já me perdi outra vez [ri-se] que é muito comum... Conheci, portanto, o meu marido. Portanto, eu trabalho, sempre trabalhei, com computadores e ele também. Ele trabalha em televisão, mas também... também se mexe muito bem em computadores e... Agora já não sei onde é que eu queria chegar com esta conversa...

Entrevistador: Eu acho que foi porque na gravidez, por causa dos grupos de pais...

Mãe: Ah! Já sei! Exatamente... Por causa dos grupos de pais! E eu estava, estávamos os dois no corredor da consulta de alto risco, de gémeos, na... na [maternidade] e vimos um casal até a entrar e ela... ela... tanto um como o outro muito bem vestidos... Bem vestidos não era bem vestidos. O que é que eu quero dizer com isto? Assim, tipo, portanto... assim, de saia e casaco. E entraram os dois, de sapatinhos, os dois assim muitos coiso... e, portanto, entraram perdidos. Eu não sei se já entrou na [maternidade], as consultas de alto risco aquilo é digno de ver. Aquilo é um corredor enorme, assim com, assim com uma espécie de abóbadas e... e depois tem as salas de consultas. E eles entraram - como toda a gente que entra ali no primeiro dia - perdidos. A pessoa entra ali, aquilo é enorme e é só gente nos corredores... E muito perdidos... E eu até disse assim para ele, porque ele foi sempre comigo às consultas: “Olha, isto parece nós no primeiro dia!”. E depois saíram... Entraram, lá se orientaram e depois saíram lavados em lágrimas – não sei porquê... E eu... e eu até... e eu sempre escrevi muito. E digo: “Olha, eu escrevo tanto...” e escrevia... Sempre escrevi. Escrevia diários, diários assim... Só destes, assim daqueles grossos já tenho mais de trinta, e disse: “Oh, eu escrevia estas coisas... Isto é pena a gente... Podíamos...” “Isto agora apareceu uma coisa nome – isto antes ainda do *Blogspot* e dessas coisas -, apareceu uma coisa nova que era os *blogs*...”, porque era um amigo nosso, também do IRC que... que nos sempre nos demos... os nossos amigos... gente assim muito esquisita... “Olha que apareceu uma coisa que é assim nos Estados Unidos que é os blogs, pá, e tu podias... Que o C. – que era um amigo nosso – tem um... Tu podias meter assim... Sempre ajudávamos... pais que passassem por isto, porque realmente as pessoas andam aqui perdidas.” Pá, a pessoa entra ali na [maternidade], aquilo... né? E depois comecei a escrever... Sentei-me a ver, desenvolvi... Fui eu que fiz – sou programadora, né? -, então desenvolvi aquilo em ASP e aquilo começou, pessoas a ler e eu nem estava a espera que aquilo... E começou, pessoas até lavadas em lágrimas... Pessoas que vinham ter comigo de propósito para não sei quê... E, pronto, esse *blog* já nem está, já nem está *online*. Portanto, aquilo foi crescendo, crescendo, crescendo. Depois ela nasceu com Trissomia 21 e depois acompanhou aquele primeiro ano dela, com tudo o que...

Entrevistador: O que isso implica...

Mãe: Exatamente. E depois também... Depois, depois começaram as redes sociais. Portanto, porque eu, eu... os meus contactos eram mais, lá está, mIRC, *blogs*..., mas nunca fui... sempre fui muito *outsider*. Depois, sempre andámos assim... Claro que fiz, fiz amizades com, com essas..., mas nunca houve aqu – porque... -, nunca houve assim... com outros pais. Nunca tive muito contacto. Havia depois os pais da [creche] também...

Entrevistador: E havia outros meninos com Trissomia 21?

Mãe: Sim!, [*Creche*] tinham um grande número. Casos, até alguns graves... Graves no sentido de... Porque havia... Há miúdos quando têm aquelas coisas como uma tetralogia de Fallot que aquilo está os... os, os tubos do coração todos trocados, aquilo é complicado, *né?* Não é, não é uma Maria...

Entrevistador: Com outras implicações médicas...

Mãe: Exatamente, exatamente. A Maria, por exemplo, na escola dela, já nesta, tinha um miúdo... pá, que a Trissomia era o menor dos problemas dele, porque ele tinha um... tinha... Ele chegava a ter por hora três ou quatro ataques epiléticos.

Entrevistador: Pois.

Mãe: Bem, aquilo era uma coisa! Já não andava, portanto... Andava em cadeira de rodas, portanto muito complicado. Ehm, pronto. E depois acontece esta coisa da terapeuta... Foi um... Nós, nós... saiu a notícia logo no telejornal. No telejornal mesmo ali, horário nobre... Foi... Aquilo foi mesmo... Depois, espalhou-se no *Facebook*, porque nós também...

Entrevistador: As pessoas identificaram-se.

Mãe: Pois, mas nós também... nós próprios também nos mexemos muito bem nesses... Ehm... Depois, quando eu dei conta já o meu chefe, o meu chefe que é monárquico, é amigo do Francisco Louçã, mandou-lhe aquilo. Depois recebo um *mail* do Francisco Louçã a perguntar se queria que eu, que ele interpelasse o Ministro na Assembleia da República, e eu disse: “Pode ser.”... E aquilo, bem, não sei como, foi neste processo que eu vou parar ao [*grupo de pais*]. Portanto, sim, acaba por... acaba por ser... E o [*grupo de pais*], por exemplo, é que me ensinou [pega no CEI da Maria], porque eu de facto sei muita coisa, mas há muita coisa que não sei. Aqui o CEI, o [*grupo de pais*] disse: “Não, não! Tu fazes assim, assado, cozido, frito, nananana...” e foi por aí. Foi muito por aí. E eu assim: “Ó amigos, agora para o ano, espera lá... Para o ano vão fazer isto...”, porque eu tenho o direito de não assinar, não é? Portanto vão fazer como eu...

Entrevistador: É um dos requisitos, que todos estejam de acordo. Quando isso não acontecer, tem de se...

Mãe: Pois...

Entrevistador: ... tem de ser chegar a um acordo.

Mãe: Não, não, mas não só. De lei, eles têm que pôr lá o nome das... o nome da, da... de quem é que faz o quê, o nome dos técnicos, o nome dos professores, o nome de tudo, tudo, tudo, tudo ali. E agora vão ter de fazer. Eu, antes, assinava de cruz [ri-se]...

Entrevistador: Então, nesse sentido, o grupo foi...

Mãe: Muito importante! Muito importante mesmo!

Entrevistador: E o contacto com outros pais?

Mãe: Exatamente, exatamente! Da mesma maneira que também senti certas dificuldades e, portanto, eu própria... ehm... eu própria... ajudo outros pais.

Entrevistador: Um bocadinho entreajuda, é esse o espírito?

Mãe: Exatamente. É um bocadinho como pertencer a uma família, né? Pronto. Portanto eles são, eles fazem - nós somos assim um bocadinho bicho do mato – mas eles fazem encontros... ehm... e, e é importante! É importante a gente conhecer-se. Eu acho que é importante porque se... Eu, às vezes... eu, às vezes, digo assim: “Pá, a miúda... a miúda nunca há de saber ler.”, digo assim... E depois perguntei à... foi à M. [mãe de criança com Trissomia 21]: “Olha lá, como é que a tua, como é que a tua está?” [ri-se] “Está na mesma!”, porque elas são da mesma idade... A gente, espremido, portanto, mais ou menos está na mesma... Depois há pais que se colocam completamente à parte. Depois há aqueles pais que dizem: “Não, não, o meu filho não precisa de terapias de coisa nenhuma... O meu filho...”. Uma pessoa quase que se sente mal do nosso filho precisar... e a gente vai ver e os deles também precisam. Eu olho e vejo... Há pessoas..., porque há aqueles pais que: “Não, não, o meu filho tem de ter os mesmos, os mesmos coisões que os outros. Terapia? Não, não! O meu filho tem que aprender como os outros!” e depois o miúdo anda ali... Há casos que é... O miúdo depois anda ali a apanhar do ar, não é? Não é? Isso acontece... E há pais que: “Não, não, ele tem que fazer como os outros! Ele não é diferente!” e isso aí, os pais também deviam pensar, se calhar, duas vezes, mas pronto, cada um...

Entrevistador: Pronto, penso que já tenho tudo aquilo que necessito.

[A conversa prolonga-se sobre outros assuntos]

Mãe: Uma pessoa não pode ter perspetivas porque... quer dizer, uma coi... para já é ela! Estas crianças têm... qualquer criança – OK, vamos por partes – qualquer criança, não é? Mas estas crianças têm um, um ritmo próprio, não é? E... e querer dizer: “Olha, agora tens de aprender a ler, a escrever e não sei quê em quatro anos!”, não é?

Entrevistador: Pois. Então, achei que teria interesse perceber como era o percurso de outros pais, por motivos pessoais, mas essencialmente porque estou na área, como é o percurso dos outros pais...

Mãe: Não, é que é... é que é... é que é... complicado! Não, é uma coisa..., porque muito que nós queiramos, não é?, por muito que nós queiramos e façamos isto e aquilo, epá, parece às vezes que estamos a remar contra..., não é?, parece que estamos a remar contra... Mas parece que estamos ali a remar...

Entrevistador: Pois, eu compreendo. Obrigada por se ter disponibilizado a colaborar!

Entrevista à Mãe do Rodrigo

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale à vontade das suas experiências e do que se recordar sobre o percurso escolar do seu filho. Para começar, a entrada de um filho na escola é sempre um desafio...

Mãe: Exato.

Entrevistador: ... especialmente neste caso, não é?

Mãe: Neste caso, exato.

Entrevistador: Então, do que é que se recorda quando pensa na entrada do Rodrigo na escola?

Mãe: Só quer mesmo o 1º Ciclo, a partir do 1º Ciclo?

Entrevistador: Sim, do 1º Ciclo. Mas se achar que há algum ponto importante para trás...

[Interrupção externa]

Entrevistador: Desculpe-me. Então, do que é que se recorda da entrada, do início. Quando pensa na escolha da escola, o que se recorda que tenham sido as primeiras questões que colocou?

Mãe: Pronto, é assim: o Rodrigo quando entrou para o Pré-escolar, hum... O Pré-escolar e o 1º Ciclo fazem muitas atividades em conjunto, prontos. Quando o Rodrigo, então, entrou para o 1º Ciclo, já conhecia um bocadinho o espaço, a escola, os meninos, porque já iam também de trás do Pré-escolar. Hum... Foi uma adaptação. Só foi um bocadinho difícil porque é assim: o Rodrigo vinha de trás... E só teve uma dificuldade na adaptação do 1º Ciclo, porque foram cinco anos de Pré-escolar e depois, claro, estava assim um bocadinho tão habituado à professora que é efetiva. Mas, entretanto, como o Rodrigo já vinha sendo acompanhado com uma auxiliar para ele mesmo... Entretanto a auxiliar entrou e... prontos. É uma coisa que a gente consegue que acho que é muito raro conseguir, visto que o Rodrigo é uma criança autónoma e era especificamente para o trabalho académico.

Entrevistador: Então, o Rodrigo estava no infantário e seguiu para a escola desse agrupamento.

Mãe: Sim, sim, sempre dentro do mesmo agrupamento.

Entrevistador: E por que é que foi esse o critério?

Mãe: De...

Entrevistador: Da sua escolha. Por que é que foi essa a sua escolha?

Mãe: Primeiro porque... porque é a escola mais próxima de casa, prontos, lá da zona. Segundo, porque tinham lá os meninos que já conheciam o Rodrigo. Mesmo os mais velhinhos já conheciam o Rodrigo. Sempre tiveram uma aceitação que não houve qualquer tipo de problema em aceitarem o Rodrigo, nunca tiveram...

Entrevistador: Então acompanhou o grupo?

Mãe: Sim. Tanto os mais velhos como os que vinham de trás estavam habituados com o Rodrigo e agora estes mais novinhos que entram, no primeiro ano por exemplo, adaptam-se muito bem ao Rodrigo, até porque o Rodrigo é social, não é agressivo, é uma criança que se integra em qualquer grupo muito bem. Também está aquela coisa de ser habituado às regras... Prontos. Obedece às regras, brinca, adapta-se a qualquer faixa etária, tanto aos mais novos como aos mais velhos. Ele não tem qualquer problema de inte... inter...

Entrevistador: De integração. Ok, então a partir do momento em que o Rodrigo entrou na escola... Desculpe, antes da entrada ainda, não sentiu dificuldades na escolha da escola...

Mãe: Não.

Entrevistador: Como deu continuidade, não sentiu qualquer...

Mãe: Exacto! A gente também tem... Hum... Eu costumo dizer que tivemos um bocadinho de sorte no espaço onde estamos com as pessoas que nos apareceram depois assim pela frente: técnicos, professores...

Entrevistador: Ainda do Jardim de Infância ou já do 1º Ciclo?

Mãe: Eu acho que a nível geral. Mesmo quando ele começou no... a ser acompanhado no [hospital] com fisioterapia e depois por aí fora no agrupamento: professores, técnicos, terapeutas... Tivemos sempre muita sorte.

Entrevistador: E alguém lhe deu alguma orientação relativamente à escolha da escola: o que é que seria o melhor, que características é que a escola teria de ter? Alguém lhe deu alguma...

Mãe: Era importante o Rodrigo continuar a acompanhar o grupinho. Estava com eles, não é?

Entrevistador: Pronto. E quem é que lhe sugeriu?

Mãe: A educadora, a professora do ensino especial. A psicóloga, a Dr.^a R., também faz as suas intervenções a nível de grupo...

Entrevistador: Claro.

Mãe: ... até porque ela conhece o grupinho, porque já é a segunda ou terceira vez que vai à escola fazer reuniões e a gente também apresenta o grupinho do Rodrigo.

Entrevistador: Está envolvida.

Mãe: Exatamente.

Entrevistador: Então os pais não sentiram dificuldade nessa escolha.

Mãe: Não. Não houve assim uma dúvida muito grande. Qualquer coisa que a gente precise também temos um agrupamento e o... a autarquia trabalham... em parceria... Hum... E a técnica de Educação também é muito sensível nesses casos, o que é muito bom. Qualquer problema que haja mesmo a nível de tarefa, porque o que é que é: eles escolhem as POCs [beneficiária de Programa Ocupacional do Centro de Emprego] e às vezes são chamadas e há este assim... Ela tenta resolver. Ao menos que a POC se aguentem... ou a auxiliar com o Rodrigo que se aguentem o ano letivo. E é importante porquê? Porque depois a auxiliar vem

comigo vê como é que a R. trabalha com o Rodrigo e ela aplica essas coisinhas na aula, mesmo no espaço da...

Entrevistador: Portanto, há uma interligação entre o que se faz aqui e o...

Mãe: Exatamente e depois as indicações da professora do ensino especial que, neste caso, também vem já desde a intervenção precoce... É uma professora do ensino especial que já conhece muito bem o Rodrigo desde pequenino mesmo.

Entrevistador: OK. Então parece-me que na escolha da escola nunca houve dificuldade da parte dos pais. Fez um percurso normal: a escola nunca se opôs a matrícula, não criou dificuldades, não...

Mãe: Não, não.

Entrevistador: É isso que eu quero perceber um bocadinho, como é que tem funcionado. Então quando pensa nos primeiros dias de aulas, já do 1º Ciclo, do que é que se lembra?

Mãe: Hum... Bem, lembro-me daquela situação de o Rodrigo ficar a chorar [ri-se], precisamente por causa de... foi muitos anos no Jardim-escola e como estava ali um bocadinho ainda perdido, não é? Embora conhecesse o espaço, os meninos... Estava assim um bocadinho perdido. Hum... Chorava, dizia que não queria ir para aquela escola, queria ir para o Pré-escolar, queria ir para a escola de baixo. Hum... Entretanto, passado quê? Para aí duas semaninhas, veio a auxiliar para o acompanhar e pronto. Já não houve qualquer problema. Mesmo no início de cada ano, vai sempre muito bem-disposto para a escola. Não tem problema. Adapta-se... Cada ano é uma auxiliar diferente, não é? Nunca se repete as duas por ano. E... e, entretanto, ele adapta-se muito bem à senhora. Adapta-se muito bem se for a troca de professores que aconteceu este ano. O professor deve costuma ser efetivo, mas este ano...

Entrevistador: Este ano, terceiro ano?

Mãe: No terceiro ano houve uma troca de professores. Adaptou-se muito bem ao professor, o professor a ele, não houve qualquer problema e está a correr tudo muito bem.

Entrevistador: Então eram essas as expetativas que tinha dos primeiros dias, da entrada do Rodrigo na escola? Era que ele se sentisse mais...

Mãe: Mais à vontade!

Entrevistador: Era? Pensava que ele se sentiria mais à vontade?

Mãe: Sim! Porque como ele conhecia o espaço, conhecia os professores que lá estavam, conhecia os meninos, nunca pensei que ele tivesse assim essa... essa dificuldade de adaptação. Mas também é o que se diz, é a tal coisa: 5 anos, não é? No Pré-escolar, a mesma professora. Depois o primeiro ano dele, a professora teve de ser mudada também porque ela fez celibato, mesmo para fazer uma formaçõzinha a nível de Trissomia 21. E a professora era também diferente, quer dizer, foi muita diferença, muita coisa diferente. A auxiliar é que se manteve, que veio do Jardim [de Infância], que ainda deu para se manter. Quando ela chegou começou a correr tudo bem, tal e qual como eu esperava.

Entrevistador: E como é que estes primeiros dias de aulas foram sentidos pela mãe?

Mãe: Quando ele ficava a chorar ficava assim um bocadinho ansiosa, ficava. Até cheguei a umas tantas que disse à R.: “Ah, eu não sei, mas o Rodrigo será que um dia se vai adaptar? Nunca pensei que ele fosse ter esta reação negativa.” Mas... prontos, fiquem assim um bocadinho ansiosa. Ficava ali... Porque depois ele não queria, agarrava-se à mãe e queria ir para casa. Não queria ficar na escola ou ficava ali um bocado, mesmo às vezes metade de uma manhã a tentar convencê-lo e a distraí-lo para vir embora. Mas depois... E sabia quando vinha, ele de repente deparava-se que a mãe não estava na escola e ficava assim...

Entrevistador: Atrapalhado.

Mãe: Atrapalhado e começava a chorar, muitas vezes. Mas isto foi mesmo naquele, naquele período enquanto não veio a auxiliar e também o professor ainda sentia-se um bocadinho desorientado, sem saber o que é que havia de fazer, se lhe havia de dar trabalho, se não havia. Pronto, estava assim um bocadinho... Enquanto não houve reuniões na escola com a psicóloga...

Entrevistador: Não houve?

Mãe: Enquanto não houve. Entretanto, quando começou a vir a auxiliar, houve a... a reunião, houve mais uma orientação e o Rodrigo conseguiu adaptar-se e para já não houve qualquer tipo de problema.

Entrevistador: Então essa primeira reunião foi a psicóloga, mas a mãe já conhecia o professor?

Mãe: Já, já.

Entrevistador: E como é que foi esse primeiro contacto com o professor?

Mãe: O professor estava lá efetivo. Já conhecia o professor, já falávamos também do Rodrigo, o professor também já conhecia o Rodrigo precisamente pelas atividades que, que o Jardim-escola e a escola faziam. Ia conhecendo o Rodrigo... Claro, uma coisa é conhecer, outra coisa é começar a trabalhar a criança. Mas, hum... com a ajuda da Dr.^a R., com a ajuda da professora do ensino especial, conseguimos fazer... um trabalhinho... razoável... No primeiro ano foi razoável.

Entrevistador: O que é que isso quer dizer?

Mãe: [ri-se] Foi muitas adaptações para o Rodrigo, prontos. Se eu for agora a comparar o primeiro ano dele do 1º Ciclo com o segundo ano, ele trabalhou muito mais no segundo ano, aprendeu muito mais, teve muito mais aquisições. No primeiro ano, pronto, aquela fase da adaptação à escola, ao espaço, ao professor, à professora do ensino especial, que também não era a mesma. A professora também era a primeira vez que estava a trabalhar com crianças tão pequenas, porque era sempre do 2º Ciclo para cima. Houve essas adaptações, o que rouba um bocadinho de... de tempo, entre aspas, não é? À criança e... isto, o ano letivo é num abrir e fechar de olhos, mas pronto. Foi um bocadinho com a ajuda da, da psicomotricidade aqui [*na associação regional*], com... com... com alguma intervenção dos professores, conseguimos. Embora não fosse aquele ano que corresse melhor porque... por causa desses contra... destas contra...

Entrevistador: E o segundo ano sente que já correu...

Mãe: Sim, o segundo ano já veio então a professora do ensino especial a que ele estava habituado. O professor e o espaço, ele também já, já estava adaptado, perfeitamente adaptado. Hum... e prontos, depois a professora a trabalhar... do ensino especial a trabalhar aqui em parceria com a Dr.^a R., a auxiliar que veio a tempo e horas... Não aconteceu aquelas duas ou três semanas, como foi no primeiro ano. No segundo já foi à reunião de apresentação do ano letivo. Começámos todos ali a tra... a trabalhar...

Entrevistador: Em conjunto.

Mãe: É. Correu muito melhor. Adquiriu mais letras do alfabeto, mais conhecimentos a nível de Meio... de Estudo do Meio e Matemática. Prontos, andou mais um bocadinho... Hum, hum... em relação ao primeiro ano, andou um bocadinho mais...

Entrevistador: Então, acha que esta interligação aqui com a psicóloga e a equipa foi importante, foi essencial?

Mãe: Acho, sem dúvida. É muito importante... Depois também muitas vezes vem a professora do ensino especial...

Entrevistador: Aqui?

Mãe: Aqui. Ver também como é que trabalha a psicóloga. Às vezes o Rodrigo também não está a corresponder, está um bocadinho mais... prontos, não está para aí virado, não é? Tem os dias dele, é como a gente temos os nossos... Como é que a gente pode trabalhar e resolver a situação de outra forma para que ele... para que ele... se ele não quer ou não está para fazer aquele trabalho, por exemplo a nível de leitura e escrita... A Língua Portuguesa é um bocadinho mais forçosa, porque é escrever, é um bocadinho complicado. E quando eles não estão para ali, a gente introduz uma ficha de Matemática. Já é uma coisa mais ligeira, não exige tanto trabalho e ele já corresponde diferente, pronto. Da maneira que a gente o pode convencer a trabalhar quando ele está um bocadinho mais preguiçoso... Isso tudo é muito bom. Depois a auxiliar que eu tenho, que tenho, que tive até à data, tem-me vindo a acompanhar de 15 em 15 dias aqui para ver como é que a R. trabalha, quais são os conselhos que a R. dá, para dar um *feedback* entre a professora do ensino especial, a Dr.^a R. e a auxiliar e o professor também do ensino regular... Hum...

Entrevistador: Então, a professora do ensino especial está com o Rodrigo quantas vezes? Todas as manhãs, todas as tardes, qual é a frequência?

Mãe: Não. Era bom que fosse assim! [ri-se] Às segundas-feiras de manhã e às quartas de tarde, são os horários que tem.

Entrevistador: E o professor tem estado o resto do tempo?

Mãe: Do tempo, juntamente com a auxiliar.

Entrevistador: Esta auxiliar foi arranjada pelas pais ou foi esta tal parceria que me disse com a...

Mãe: A auxiliar foi a tal situação que eu consegui através da autarquia.

Entrevistador: Pronto, com a autarquia.

Mãe: São as senhoras que estão no POC que vêm...

Entrevistador: Mas foi a autarquia que disponibilizou ou foram os pais que foram à procura?

Mãe: Como ele já tem desde o início do... do percurso escolar, não é? E depois... A primeira... Hum... A primeira vez foi mais complicado, quando ele entrou na escola, porque é a tal situação: ninguém tem uma tarefa enquanto o menino é, é autónomo. Mas no caso do Rodrigo, prontos, eu fui falar com a técnica - que já lhe tinha dito que era uma pessoa bastante sensível -, fui falar com a técnica de Educação da autarquia e disse-lhe: “Mas o Rodrigo tem de ter uma auxiliar para trabalhar com ele na sala!! Porque um professor dedicar-se a uma criança a tempo inteiro é impossível, não é? Porque tem outros meninos, tem outras turmas... E como a gente faz a viagem, faz... O Rodrigo vai 45 minutos - até que seja uma hora, uma hora e pouco - com a psicóloga fazer, a auxiliar precisa todos os dias, visto que a gente não tem grandes horas de ensino especial, que são muitas reduzidas... Ele tem de ter uma auxiliar a estimulá-lo para estar na aula, porque a gente não pode exigir a um professor que faça esse trabalho.”, e depois aí conseguimos a auxiliar, o que é muito complicado. É a tal coisa que eu digo que é... a sorte que a gente tem do sítio onde está, das pessoas que nos apareceram à frente e dizer: “É impensável que o Rodrigo não tenha uma auxiliar, porque o Rodrigo precisa de ser estimulado, porque não é 45 minutos ou uma hora e meia de psicomotricidade por semana que vai entrar na cabeça do Rodrigo!”. Ela utiliza a estratégia, a gente tem de a aplicar: a mãe em casa, um bocadinho, nas férias, nos feriados, a auxiliar todos os dias... A professora do ensino especial a mostrar as estratégias e o trabalho a ser desenvolvido com o Rodrigo para a auxiliar também estar a... a aplicar isso todos os dias. Quer dizer, o papel fundamental da auxiliar... O papel é muito importante! Porque está ali como se fosse a professora do Rodrigo a aplicar tudo...

Entrevistador: Então o professor trabalha mais com o resto da turma, é isso?

Mãe: Sim. Também não descuidando do Rodrigo, não é? Faz as perguntas, entrega as fichas ao Rodrigo para o Rodrigo também não se sentir assim: “Olha, o professora não quer nada comigo ou não tem nada comigo.”. Não, o professor chega lá: “Rodrigo, agora vais fazer esta ficha...”, por exemplo, em vez de ser a professora do ensino especial ou ter as fichas da psicóloga... “Tens esta fichinha que vais fazer e a S. ajuda-te...”.

Entrevistador: E tem acompanhado a turma a nível das aquisições?

Mãe: Hum... Assim... a nível... geral, sim. Agora, não está ao nível de um terceiro ano dito normal. Tem o coiso dele. Agora a nível de comportamento, de regras, de... tudo. É como qualquer menino. Ele lá tem de respeitar as regras, como qualquer menino. Tem de saber quando está mal feito, o que é que há de fazer, hum... pedir desculpa ao colega porque o agrediu ou porque fez uma coisa, uma ação menos mal, ou porque se portou mal, teve de ficar de castigo. E o professor tem... também tem de introduzir essa... Porque o nosso objetivo é: eles têm de ser tratados como os outros, porque eles têm a noção do que fizeram e que fizeram um disparate. E se eles têm noção do que fizeram, têm de ser repreendidos como se fosse outra criança qualquer. Aí é, é uma das coisas que eu até deixo mesmo frisado na reunião de início de ano letivo: “O Rodrigo é uma criança como as outras. A partir do momento em que o Rodrigo precise de uma correção ou de um castigo leva tal e qual como se fosse os outros,

porque ele tem noção que está a fazer e que não está a ser... que não está a fazer uma coisa correta. E, precisamente, se a gente está a deixar passar, ora ele faz hoje, faz amanhã, e abusa... como qualquer criança! Se a gente vai repreender uma criança dita normal, não é?, a gente tem de repreender uma criança como o Rodrigo, porque eles também têm noção. Se eles têm essa noção, têm de saber que tem consequências tais como os outros. São crianças especiais, mas... mas de certa forma, não é? Eu acho que temos de as tratar de maneira igual. Há disciplina, é para todos.

Entrevistador: A mãe falou sobre isso na reunião e depois como é que isso é levado, na prática? Acha que seguem a sua orientação?

Mãe: Sim. Seguem, seguem porque... já vi. Até porque o Rodrigo tem uma irmã mais nova que anda lá na escola e muitas vezes diz: “Ah, porque o Rodrigo hoje esteve de castigo.”. O professor próprio, às vezes, quando... Como eu vou todos os dias levar o Rodrigo, se ele tiver alguma coisa, pode dizer: “Olhe, o Rodrigo esteve de castigo por isto ou por aquilo... Ou o Rodrigo hoje portou-se mal a comer e a auxiliar até deu um berro: «Rodrigo, come já! Como é que estás a comer?» e o Rodrigo corrige.”, prontos... Eu sei que são coisas que são aplicadas na escola e que não são eu a falar e eles a dizer: “Sim, senhora, concordo!” e depois fica tudo ali para trás das costas, não. Eles fazem, precisamente... têm essa atitude. Tal e qual como têm com os outros meninos...

Entrevistador: ... com os outros meninos.

Mãe: ... com os outros meninos, exatamente.

Entrevistador: Essa auxiliar que me disse que deu o berro é a auxiliar que o acompanha...

Mãe: Não, é a auxiliar da cantina.

Entrevistador: Ah, da cantina, OK.

Mãe: Também é uma senhora que eu conheço e já sei que gosta muito dos meninos, os meninos gostam muito dela e não sei quê... Mas quando tem de dar um berro para chamada de atenção ou castigar, também é fantástica para isso, porque o Rodrigo não é exceção, o Rodrigo é como os outros. O Rodrigo cometeu uma asneira? Tem de levar castigo, tem de levar corretivo.

Entrevistador: Então, ainda bem que fala nas auxiliares... Como é que é a relação do Rodrigo com os funcionários da escola, no geral?

Mãe: É boa, até porque eles são crianças muito sociais, não é? E... e essa auxiliar por acaso até já está efetiva na escola... Hum... Gostam muito dela, porque... E, prontos, acho que mesmo os pais devem gostar dela, porque é assim: os meninos gostam dela, mas quando é para haver respeito, há respeito, o que é muito importante, não é? Porque os nossos filhos passam tantas horas fora de casa, a gente por mais que lhes incute certos hábitos, se na escola não são aplicados... Passam muitas mais horas na escola do que em casa. E então... é uma auxiliar que eu acho que tem um bom perfil não só para o Rodrigo mas para qualquer criança naquela faixa etária. Gosta muito deles, brinca com eles, se for preciso salta à corda com eles, mas na hora que os meninos façam alguma asneira têm que levar o corretivo, têm que ter

disciplina, têm que ter respeito e... é uma senhora que consegue estabelecer essas regras e eles respeitam muito.

Entrevistador: E os outros auxiliares?

Mãe: As outras auxiliares... Esta está efetiva, não é? As outras são POCs. Prontos, mas até à data... naquela escola... não temos tido razão de queixa com as auxiliares. Têm sido mesmo prestáveis, têm até se adaptado muito bem não só ao trabalho da escola, como aos meninos, como também ao Rodrigo, não tenho tido qualquer... Porque o Rodrigo também é a tal coisa, é muito sociável e depois... também, com o andar do ano, qualquer coisa que seja preciso também chamam o Rodrigo à atenção, o Rodrigo obedece. Porque o Rodrigo é assim, para mim é como os outros: “Se ela deixar muito bem! Se não deixar, se houver um berro, é assim: tenho que parar...”, e é assim muito importante isso... Hum... Não temos tido qualquer razão até porque os nossos meninos na escola até são referenciados como uns meninos muito bem-educados, muito disciplinados. Temos uma escola ao lado que já não se diz o mesmo... O que é muito bom, é muito orgulho... é um orgulho para nós saber que a escola onde andam os nossos filhos é referenciada por um... por bom comportamento da parte dos meninos.

Entrevistador: Isso foi um critério na escolha, foi um dos motivos para a escolha daquela escola ou não sabia à partida?

Mãe: Quer dizer, hum, aquilo já vem desde a minha filha mais velha. A minha filha mais velha já tem catorze anos. Prontos, foi uma opção aquela escola porque era ali mesmo. Os meninos vinham do Jardim [de Infância] para aquela escola... Agora quanto ao critério isso foi-se adquirindo mais tarde. Enquanto as outras escolas fecharam, aquela é tipo a escola sé e houve outra que se manteve também aberta. A outra acho que os meninos são um bocadinho mais indisciplinados. Não sei se é um bocadinho a escolha também das auxiliares, que não foi tão bem selecionada. Hum... E é mesmo referenciada a nossa escola como uns meninos bem comportados e obedientes. E... nessa altura quando eu escolhi para o Rodrigo, o meu principal objetivo foi ele acompanhar o grupo que já vinha do Pré-escolar... e ele conhecia também um bocadinho o espaço, o que já era muito melhor para ele... Mesmo assim teve aquela fase, mas pronto. Já passou.

Entrevistador: Então, ainda bem que me fala nos colegas. Fale-me um bocadinho da relação do Rodrigo com o grupo, com os colegas...

Mãe: Os colegas, eu até posso resumir isso a... a uma questão muito engraçada que foi a seguinte: no último ano do Pré-escolar, a educadora fez um trabalho de formação, o qual ela ganhou, esse trabalho, ganhou... o primeiro lugar. E foi engraçado porque ela pôs os meninos todos do grupinho do Rodrigo todos a questionarem-se por que é que acham que o Rodrigo é diferente, porque os meninos sempre cresceram com o Rodrigo e sabiam que o Rodrigo... que havia uma diferença qualquer no Rodrigo, mas não sabiam especificar que diferença seria. E então eles faziam a pergunta, tiravam fotografias uns aos outros e depois diziam assim: “O Rodrigo é diferente.” “Mas porquê? Porque é loiro?” “Não, mas a irmã também é loira...” “Porque tem olhos azuis?” “Não, mas há muitos meninos com olhos azuis...” “Porque usa óculos?” “Não, mas o menino também usa óculos...” “Então o Rodrigo é... é... é diferente porquê?”, e depois... hum, hum... descreveram: “A nossa professora diz que é porque tem

uma doença que se chama Trissomia 21. Não nos importa que o Rodrigo seja diferente, o importante é que é nosso amigo e nós gostamos muito dos nossos amigos.”, assim... uma coisa... muito engraçada... Eles na escola, ou no Pré-escolar, não tinham grande capacidade ainda de saber porquê, de perceber. Sabiam que ele tinha uma diferença, mas não sabiam explicar qual era a diferença e o porquê. Entretanto, a professora preparou os meninos, a educadora preparou os meninos que já iam para o... para o 1º Ciclo a explicar-lhes: “O Rodrigo é diferente, é um bocadinho diferente porque nasceu desta forma e daquela... e vocês têm de lidar com Rodrigo como lidam com outro menino qualquer.” e foi sempre assim. Tem uma boa relação na escola, é a tal situação. Na escola tem uma boa relação com os colegas, desde os mais novos aos mais velhos, não têm qualquer problema e os colegas também têm uma boa relação com o Rodrigo, gostam de brincar com ele... Até porque ele não é uma criança que desestabilize. Portanto, vão jogar à bola, chamam o Rodrigo, o Rodrigo também joga com eles... De repente, as meninas estão a saltar à corda, vêm os meninos - não é só o Rodrigo, mas vêm os meninos - também querem saltar à corda. Quer dizer, interagem uns com os outros, não há qualquer divergência. Acho que até então tem corrido tudo muito bem, os meninos têm aceitado muito bem e gostam muito do Rodrigo.

Entrevistador: OK. Então, falámos dos professores, dos auxiliares e dos colegas. Como me disse que a adaptação foi uma fase mais complicadita, que papel é que estes grupos tiveram? Acha que para ter resolvido a questão inicial dos choros, os colegas tiveram algum papel importante? Ou o professor ou os auxiliares?

Mãe: Segundo ouvia relatos, pois que os colegas estavam sempre de volta dele, a tentar animá-lo: “Rodrigo, não chores...”, prontos, sempre aquela coisinha muito querida. Como ele é muito querido para eles, eles acabaram também por ser muito queridos para ele também... “Não chores, é a escola... Não hum... Não chores... A mãe já vem, a mãe vem-te buscar...”, prontos. Entretanto, eu chegava à escola e os meninos vinham logo dizer: “Porque o Rodrigo esteve a chorar e eu tive com ele, ainda o abracei... “ e, depois, acho que o Rodrigo, quando o abraçavam, como é todo meladinho, não é? Abraçava-se aos meninos [ri-se] e continuava a chorar... Mas prontos, depois, mas sempre muito preocupados: “O Rodrigo chorou hoje... Depois foi-se embora e o Rodrigo estava calmo, mas depois apercebeu-se e andou à procura da mãe e depois começou a chorar...”, todos preocupados, sempre a dizerem-me assim... “Não, o Rodrigo vai-se adaptar.” e adaptou-se.

Entrevistador: E o professor, nessa adaptação, como é que reagiu?

Mãe: Ele dava aquele espaço, embora eu me sentisse mal ter que estar tanto tempo ali para acalmar o Rodrigo juntamente com as auxiliares... Ele tentava mas... prontos, deixava, não implicava o facto de eu estar lá mais um bocado... Hum... Entretanto, pronto, às vezes era um bocadinho chato e eu sentia-me mal, não é?, ter que estar ali tanto tempo assim. “Já não é a altura de eu estar aqui, já devia ter ido embora e o Rodrigo já devia estar na sala a trabalhar...”, mas nunca houve qualquer coisa. O professor nunca se opôs a isso, deixou-me sempre à vontade...

Entrevistador: Pelo que eu percebo, eram mais as características pessoais do Rodrigo - se calhar o medo dele em relação à escola - do que propriamente o ambiente, que dificultaram a adaptação. Foi mais dele, não é?

Mãe: E também é assim um bocadinho... Enquanto a auxiliar não veio, porque foi naquele espaço em que a auxiliar foi e não entrou para a escola. O Rodrigo estava um bocadinho mal habituado. Mal chegava de manhã no Pré-escolar, a educadora dava trabalho a todos os meninos e depois ao Rodrigo. O professor, ainda como estava um bocadinho desorientado e não sabia o que é que havia de fazer... Muitas vezes o Rodrigo estava ali... sentia-se deslocado, porque os outros meninos, ele sabia que iam trabalhar. Embora ele fizesse de vez em quando umas perguntinhas ao Rodrigo mas, prontos, não era aquele trabalho como havia no Jardim-escola, porque... É que o conhecimento que o professor tinha com o Rodrigo, a nível académico, não lhe deixava à vontade para poder estipular um trabalho. E era a tal situação, com a falta da auxiliar, ele não podia se sentar com o Rodrigo e dedicar o tempo todo ao Rodrigo porque também tinha os outros. E logo no primeiro ano que é uma altura em que... aquela fase...

Entrevistador: E o que é que o Rodrigo fazia, então?

Mãe: Hum, prontos... Tentava fazer alguma coisa, mas pouco. Porque o professor trabalhava muito pouco com ele. Enquanto a auxiliar não veio, enquanto não houve reunião na escola, o professor trabalhava muito pouco com ele, porque não se sentia à vontade para poder dar-lhe alguma tarefa e sabia que ele não era autónomo suficiente a nível académico para poder lhe dar a... a tarefa e ele olha: “Faz agora.”, não é? Porque o Rodrigo não ia pegar e fazer sozinho uma ficha ou um... ou um desenho... Desenho até podia fazer, mas assim pegar e dizer: “Olha, agora faz as letrinhas, faz o A E I O U!”. Sozinho era impensável que ele conseguisse fazer isso... Precisa dum... tipo um reforço. Esse reforço era impossível também ser dado pelo professor que se estava a dedicar a tempo inteiro a um aluno e que... hum... que deixava os outros todos para trás. É uma situação um bocadinho complicada, pronto. Entretanto, foi resolvida. Com a auxiliar, foi resolvida.

Entrevistador: Portanto, essa reunião que houve foi com a...

Mãe: Psicóloga...

Entrevistador: ... a auxiliar...

Mãe: ... a professora do ensino especial e o professor da escola.

Entrevistador: E os pais não?

Mãe: E a mãe.

Entrevistador: E, então, o professor aí... Disse que acha que o professor aí já se começou a sentir mais à vontade.

Mãe: Sim.

Entrevistador: Teve algumas orientações, foi isso?

Mãe: Teve orientações. Entretanto, houve também um *feedback* entre a psicóloga, a professora de ensino especial e o professor, pronto. E depois é aquela auxiliar que é um bocadinho a ponte, tipo o pombo-correio: “A Dr.^a R. pediu para fazer isto, mas a estratégia utilizada é esta...”, prontos, depois houve ali...

Entrevistador: Orienta o professor?

Mãe: Exatamente. Porque é isso que eu acho que está mal: é o método de inclusão, sim senhora, concordo. Certos aspetos, concordo. Só que depois os professores, muitas vezes, não têm formação... não é? E... e a falta de formação, às vezes, afasta. Há professores que se aventuram. Foi o que aconteceu com a educadora do Pré-escolar, aventurou-se. Veio aqui comigo à associação...

Entrevistador: Por iniciativa?

Mãe: Por iniciativa... Lia muito acerca da Trissomia 21, pesquisava na net e agarrou o Rodrigo com unhas e dentes e disse: “Isto é um... é muito bom para a minha profissão, porque conforme aparece um Rodrigo, pode aparecer depois outra deficiência diferente, mas as estratégias, as pessoas que eu agora tenho, os técnicos que acompanharam o Rodrigo que eu tenho aqui agora, contactos que preciso para algum... futuramente, para algum menino... é muito bom.” e agarrou-o. Há outros que sentem receio. Sentem-se perdidos, não sabem como é que hão de agir. Foi um bocadinho... o professor da escola primária também foi assim um bocadinho. Enquanto não houve aquele, aquele... aquele *feedback* entre psicóloga e professor e professor do ensino especial, sentiu-se perdido. Por isso também um bocadinho a... a difícil adaptação do Rodrigo no 1º Ciclo. Mas depois, prontos, lá foi interagindo conforme... conforme pode. Mas, às vezes, a falta de formação da... que as pessoas têm para receber estas crianças é um bocadinho complicado... Quando se deparam com esta situação, baixam os braços e não conseguem. Ou depois há aquela coisa muito chata que a gente ouve, que não gosta nada: “Não vou prejudicar dez por causa de um.”. Que eu acho, então, mas e por que é que esse um é menos importante que os outros dez? Se é uma criança que se a gente sabe que tem capacidades, têm é que ser exploradas. Pronto, é... é uma situação...

Entrevistador: Foi o seu caso particular? Foi-lhe colocada essa questão por parte do professor?

Mãe: Não... Por acaso, nunca me disse que não ia prejudicar dez ou vinte por causa do... do.. de um. Hum..., mas que não tinha formação e que se sentiu um bocadinho perdido, sim, sentiu. Hum... Por exemplo, eu posso dizer que eles têm atividades extracurriculares e apareceram professores que, se calhar, também não tinham a mesma situação e corresponderam com uma resposta muito mais positiva.

Entrevistador: Professores das extracurriculares?

Mãe: Das extracurriculares. Por exemplo, professores de inglês. Que o Rodrigo gosta muito de inglês, hum... E muitos apareceram ali, hum, exploraram as capacidades do Rodrigo e nunca tinham tido uma experiência com, com Trissomia 21 ou outra qualquer deficiência.

Entrevistador: Portanto, acha que é preciso os professores saberem mexer-se e procurarem lidar com...

Mãe: Eu acho que sim! Que os professores haviam de arregaçar as mangas e encarar isto como um desafio e era muito importante até com a profissão deles, era enriquecedor... Como fez a educadora, por exemplo, do Pré-escolar.

Entrevistador: E como, se calhar, fizeram estes professores das extracurriculares...

Mãe: Pois, se calhar aceitaram isto como um desafio... e... e... e gostaram! Quando começaram a explorar, viram que afinal dali saia muita coisa. “A gente, olha, vamos puxar isto a saca-rolhas e não sai nada...”, não. É porque é muito aquela coisa: “Ah, coitadinho, também se calhar não sabe...”, não é assim ah coitadinho se calhar não sabe, a gente é que não sabe muita coisa, às vezes. Quando a gente vai a, a explorar estas crianças... Ah, afinal, eles sabem e muito! Têm muitas capacidades...

Entrevistador: É uma surpresa.

Mãe: Exatamente. A gente nunca sabe onde é que são os limites deles. A gente, se tenta explorar ali, ainda podemos explorar mais um bocadinho, ainda podemos explorar mais um bocadinho, que eles estão sempre a dar resposta, que sim, que conseguem.

Entrevistador: E era essa a postura que tinha quando o Rodrigo entrou na escola? É que não sabia até onde é que ele iria, mas...

Mãe: Que tinha capacidades. Exatamente!

Entrevistador: E tem vindo a corresponder sempre às...

Mãe: Às expetativas, isso tem, sem dúvida. E eu sabia que o meu filho ia para a escola e... e o que eu tentava passar ao professor é assim: não é só mais uma criança com necessidades educativas especiais. É, sim, uma criança com necessidades educativas especiais mas que têm que explorar, que tem capacidades. Isto são referências da psicóloga que já o acompanha. O Rodrigo vai ter capacidades, o Rodrigo vai conseguir ir longe. É só explorar-lhe as capacidades e aproveitar também um bocadinho esta situação de conseguirmos a auxiliar para ele, porque é... é muito bom podermos, conseguirmos uma auxiliar para estar com ele, a acompanhar, a... a utilizar estratégias da professora do ensino especial, como agora também tirou formação em Trissomia 21, também tem as suas estratégias...

Entrevistador: Por causa do Rodrigo?

Mãe: Ela gostou. Ela entrou com o Rodrigo, começou o Rodrigo. A partir daí, começou a acompanhar outras crianças com outras necessidades e... - acho que não, que Trissomia 21 é só mesmo o Rodrigo que tem - e ela como começou a gostar... que era uma simples educadora de Infância. Entretanto, no agrupamento foi posta para estas necessidades educativas, ela aceitou o desafio e, entretanto, gostou tanto de Trissomia 21... Também vinha aqui com a educadora, que ela fazia parte também no Pré-escolar também já com o Rodrigo, e começou a gostar e, então, por isso, fez a tal formação... Fez o celibato, quando o Rodrigo entrou para o primeiro ano...

Entrevistador: Que foi esse ano de pausa?

Mãe: Exatamente. E fez a formação e prontos... Foi muito bom. Também foi uma das tais professores que apanhou o Rodrigo e arregaçou as mangas e foi sempre... e explorou o mais que pode! E gostou do trabalho que lhe propuseram e do desafio.

Entrevistador: Então, diz-me que o professor acompanhou primeiro e segundo ano e, depois, se não estou em erro, houve uma mudança agora no terceiro...

Mãe: Houve uma mudança agora no terceiro.

Entrevistador: E é outro professor.

Mãe: É outro professor.

Entrevistador: E como é que está a correr?

Mãe: É diferente, o sistema de ensino. É pelos anos, porque o outro professor já é um bocadinho mais antigo e é um sistema mais antigo. Este não, este professor é diferente, já tem outro... outra maneira de trabalhar. Não o vi, não o vi assustado com o Rodrigo, não o vi... Agarrou o Rodrigo, hum... Interage mais com a auxiliar e com o Rodrigo, em relação ao outro. São maneiras completamente diferentes de... Não é que eu tenha qualquer problema com o outro professor, mas acho que este participa mais um bocadinho.

Entrevistador: E envolve mais?

Mãe: Envolve mais, é. Envolve mais e depois faz aquela situação que é fazer uma tarde com experiências. Juntam-se os meninos também do outro professor e os dele e faz experiências. E o Rodrigo adora! Tudo o que sejam coisas... hum... diferentes, experiências, ou...

Entrevistador: Interativas?

Mãe: Interativas! É, para o Rodrigo é... E ele gosta muito e digo-lhe que mesmo agora disse: “O Rodrigo é muito interessado, vê e pergunta: «Por que é que isto flutua na água ou por que é que aquilo cai para baixo?»”. Prontos, e o professor lá vai explicar e ele muito atento. Ele gosta muito, é muito curioso nesse aspeto. Hum... Não posso dizer que o outro seja mau professor, só que prontos... é... são situações completamente diferentes. O professor sentia-se um bocadinho aflito com o Rodrigo, posso dizer que sim. E talvez essa insegurança se, se verificasse... o Rodrigo notasse essa insegurança da parte do professor, que nunca tinha notado insegurança por parte das professoras do Pré-escolar. Assim, tudo contribuiu um bocadinho para... para aquela fase de instabilidade do primeiro ano.

Entrevistador: Então, disse-me agora... se o Rodrigo sentiu essa insegurança... depois o que é que sente que é a opinião do Rodrigo em relação à escola, com esse primeiro professor? Nota diferença na satisfação do Rodrigo com a escola?

Mãe: Eu acho que é a mesma. Quer dizer... depois de passar essa fase, e depois estive o resto do ano com o professor A., também gosta muito: “O professor A., o professor A....”. Também é uma loucura hoje em dia com o professor P.. “Ai, eu gosto do professor P.. Ele é giro, ele é giro...” [ri-se], prontos. A relação dele é boa, até porque o professor A. dava-lhe toda a atenção e dava-lhe também a disciplina que devia ter. Como o professor P. também já teve que o pôr de castigo, o professor A. se tivesse de o pôr de castigo, punha também, nesse... não... nesse campo, não havia... Agora que ele, se calhar, sente aulas mais dinâmicas com o professor P. e que chama sempre o Rodrigo, apesar de o Rodrigo estar naquele canto com a auxiliar... Mas o professor ali dentro da sala é a autoridade e ele sabe que é a autoridade. E o professor tanto chama o Rodrigo para vir ver isto... Por exemplo, é um professor que passa pelos alunos para ver o que é que estão a fazer, se estão a fazer correto, para vigiar o trabalho, mas chega também ao pé do Rodrigo. Eu acho que o professor A. era assim um bocadinho... não chegava ao pé do Rodrigo, porque: “Ah, tu estás aí com a auxiliar, tu estás acompanhado, não preciso de... de me estar a preocupar contigo.”, mas essa, essa

atitude do professor P. que chega, conforme olha para o trabalho dos meninos, e chega ao pé do Rodrigo e também vê o que é que o Rodrigo está a fazer... é, é bom para ele. Eu acho que eles sentem essa diferença. “Olha, o professor veio ver o que é que eu estava a fazer, se eu estava a fazer bem, se estava a fazer mal...”.

Entrevistador: Está numa zona à parte da sala?

Mãe: Não, está juntamente com os meninos. Só que está na última carteira, precisamente por causa da auxiliar não estar ali no meio da sala, não é? Uma pessoa adulta ali no meio da sala... Então está sempre na parte... Eles agora até nem têm assim as cadeiras com aquela fila... É assim, tudo junto...

Entrevistador: Em U?

Mãe: [gesticula]

Entrevistador: Em filinha?

Mãe: Tipo em U. E depois a auxiliar está mesmo na última ponta e o... É para não estar ali metida no meio, prontos, por uma questão de...

Entrevistador: De ter o adulto ali.

Mãe: Exato. E... Mas acho que sim.

Entrevistador: OK. Esta questão já é mais delicada. Como falou várias vezes nessa auxiliar, é só para eu perceber... Essa auxiliar, então, é dessa parceria com a autarquia e é financiada pelos pais ou é financiada pela autarquia?

Mãe: Ela é, como a gente chama, uma POC, é uma senhora do fundo do desemprego. Então só recebe mesmo, pela parte da autarquia, um subsídio de alimentação e acho que é de transporte... e um seguro.

Entrevistador: Ah, OK. Então não tem nenhum encargo adicional para os pais?

Mãe: Não. É mesmo imposto por a... pela câmara e, como só têm de pagar um seguro... Acho que é um seguro e um subsídio de alimentação... E, prontos, porque são pessoas mesmo escolhidas porque estão no fundo do... de... fundo de desemprego. Por isso é que nunca conseguimos a mesma auxiliar dois anos, porque hoje em dia os contactos mesmo de, de POCs é só um ano, acaba e no próximo ano já terá que vir outra senhora... Mas sempre com muito cuidado de escolherem a pessoa que acham que...

Entrevistador: Sente que têm?

Mãe: Sim, têm, têm. Porque é muito gratificante, a gente chega ao pé da autarquia, ao pé da técnica de Educação da autarquia e assim: “Ah, porque de repente a auxiliar pode sair, pode ser chamada, ela não pode recusar...” e a doutora dizer: “Não se preocupe, mãe, que a sua dor de cabeça é a nossa dor de cabeça. Quando você já está a pensar nisso, a gente já... já pensou. Já reunimos condições para que a auxiliar nos acompanhe até ao final do ano.”. É muito gratificante, isso, não é? A gente saber que eles estão preocupados com as nossas situações, porque a gente pensa assim: “E agora, se a auxiliar sair, como é que vai ser?” e ela andar sempre ali, no... no centro de emprego, e dizer: “Não me tirem aquela POC, olhem que eu

preciso dela até ao final do, do ano letivo...” é bom. Eu acho que é uma... um parte que a gente tem, uma sorte de termos assim pessoas de que... que é assim um bocadinho o que a gente precisa, de ter sensibilidade nas altas entidades, não é? Porque se não houver essa sensibilidade, a gente sozinhos às vezes não consegue aquilo que pretendíamos... Então, se tivermos essas entidades que estão um bocadinho do nosso lado, que nos ouvem e percebem as nossas aflições e fazem um bocadinho de esforço, porque hoje em dia é muito difícil, não é? Mas fazem um bocadinho de esforço para a gente conseguir essas... essas condições para a criança na escola. É muito bom.

Entrevistador: Então, aquelas que são assim as suas bases são essa técnica, não me recordo que nome lhe deu...

Mãe: De Educação.

Entrevistador: ... da autarquia, a existência de uma POC na sala, a professora do ensino especial, se calhar a psicóloga R.? Sente que são as suas bases? Quem é que acha que são os pilares neste percurso?

Mãe: No meio de tudo, a primeira pessoa que eu, que eu tenho que... como referência, como boa referência, é o presidente da Câmara porque é professor, é sensível, pai de três, quatro filhos... hum... sempre que falo com ele, tenta resolver. Se não pode, de uma maneira ou de outra, nunca vira as costas. Então a nível de educação é um presidente que, desde que foi para a autarquia, a nível de educação, que nunca abandonou as crianças. Tenta sempre chegar de todas as maneiras às condições... Depois tem a...

Entrevistador: Recorreu a ele?

Mãe: Muitas vezes. Antes de falar com a... ou quando não tinha oportunidade de falar com a técnica de Educação, ia diretamente ao presidente. Depois a parceria que há entre agrupamento e câmara e autarquia. Eles trabalham em parceria, fazem um bom trabalho. Não podem dali, esticam dacolá. Prontos, acho que é muito bom terem um bom relacionamento porque há certas coisas, pronto, o agrupamento não pode fazer, a autarquia juntamente com eles, tenta fazer, estar, resolver da melhor maneira. É bom muito darem-se muito bem, porque já houve aquela situação em que a autarquia estava de costas voltadas com a presidente do agrupamento e correu... não correu tão bem mas, prontos, conseguimos levar... Depois tem a professora do ensino especial, que já vem desde a intervenção precoce, é... é quase... confio nela, totalmente, de olhos fechados, sem problema algum. O professor deste ano, sim, que interage mais com o Rodrigo... é muito bom. Aqui a psicóloga... Aqui, se eu não viesse aqui à associação, acho que me sentia perdida, não é? Como é que o Rodrigo ia fazer? Como é que a gente ia estimular o Rodrigo a começar a fazer?

Entrevistador: É o apoio, se calhar, mais direto aos pais também, não?

Mãe: Sim, sim. E depois é aos pais, é à escola, visto que a auxiliar vem para aplicar na escola, que vem a professora do ensino especial para qualquer coisa, para dar um *feedback* muito grande entre elas as duas, entre a professora do ensino especial e a psicóloga também... Falam por... pessoalmente, falam ao... comunicam-se por telefone ou por *e-mail*. Há muita...

Entrevistador: Como é que chegaram aqui à associação, os pais?

Mãe: Os pais? Hum... É assim: quando o Rodrigo começou a fazer fisioterapia em [cidade], a fisioterapeuta disse: “Inscreva o Rodrigo na associação porque eles depois têm muitas... muitos bons conselhos, muitas estratégias para o futuro académico do Rodrigo... Faz muito bem, porque senão vai chegar a umas tantas que vai sentir um bocadinho desorientada, porque não estou a ver nenhuma escola a estar preparada para lhe dar a informação que precisa. Se precisa dessa informação, tem que ir mesmo à associação. Inscreva-se...”, deu-me até os contactos. Depois quando veio a primeira... a primeira educadora da intervenção precoce, também me deu esses contactos da associação...

Entrevistador: E chegou aqui.

Mãe: Exato.

Entrevistador: Foi isso que verificou? Sente que a escola não estaria preparada?

Mãe: Não, não está, porque é assim: há meninos no 2º Ciclo daquele agrupamento com Trissomia 21 que nunca... eu acho que eles nunca tiveram nem psicomotricidade nem acompanhamento aqui na associação... e acho que se reflete um bocadinho, embora haja ali duas meninas que são todas desenrascadas. Mas... se calhar podiam estar um bocadinho melhor, não é? É que a gente chega...

Entrevistador: Melhor, a nível académico?

Mãe: Académico... Talvez social... Prontos, eu também não as conheço assim a fundo para poder falar... quais é que são as dificuldades delas, o que é que elas conseguem, as competências... Mas até mesmo às vezes para dar um empurrão aos professores, não é? Porque às vezes é assim: “Vamos meter estas crianças, porque o Ministério lembrou-se que tínhamos que meter estas crianças...”, mas não sei qual será a atitude dos professores em questão. Será que entram na sala e ficam ali, assim, de canto?

Entrevistador: Nunca foi para os pais uma possibilidade de o Rodrigo não ir para o ensino regular?

Mãe: Não, não. Nunca foi posto em causa isso... O Rodrigo iria... Aliás, foi até uma das coisas que a pediatra me disse, porque o Rodrigo entrou no hospital e disseram-me da patologia dele - tinha 5 meses de nascido, foi aí que me disseram - e... e disse: “Não, porque se a gente o vai pôr juntamente com outras crianças numa instituição com outras deficiências, eles copiam tudo. E, então, o que é que a gente vai verificar? Eles a porem a língua de fora, a terem certos comportamentos porque os outros têm derivado à deficiência e eles vão imitar aquilo. Se os puserem ao pé das outras crianças, eles vão saber que têm que cumprir as regras e vão ter uma atitude e uma postura igualzinha à de uma criança dita normal, não é?, porque tem de ter regra, disciplina, porque eles até fazem... brincam desta forma... o carrinho é para empurrar, não é? A terra é para carregar para o carrinho e transportar. Não é para pôr a terra, por exemplo, no prato de comida... Assim... ponham sempre este menino junto com crianças da escola, do regular, dita normal, porque se o puseres numa, numa instituição tu nunca vais explorar as capacidades que, que estes meninos têm. Porque nenhum é igual ao outro, a gente não sabe, não é?, até onde é que eles vão. Que eles têm capacidades têm... Mas até onde é que eles vão? Isso é que temos de descobrir e para descobrir o que é que temos de fazer? Pô-los numa escola, numa escola normal.

Entrevistador: E agora tendo em vista, como disse, até onde é que eles vão... Tendo em vista, o que já passou, o percurso escolar dele, quais é que são as perspetivas de futuro? Se calhar mais a curto prazo, não sei... E a longo prazo não sei se terão alguma, mas quais são as perspetivas tendo em conta o que já conhecem do percurso dele...

Mãe: É assim: agora vamos ver, no 2º Ciclo, como é que isto vai correr, não é? Isto é sempre assim um bocadinho mais... de os pais ficarem assim um bocadinho mais ansiosos, porque o 2º Ciclo é uma escola maior, onde se encontram ou onde se concentram crianças de várias escolas, prontos. Hum, o Rodrigo tem muito, tem muitas capacidades a nível de Inglês, gosta muito de Inglês. Não sei, deve ser para a gente também criar uma expectativa futura... Agora vamos ver qual vai ser o desenrolar do percurso académico dele daqui para a frente...

Entrevistador: Mas vê um futuro otimista?

Mãe: Ai, eu acho que sim! Não tenho, não tenho... nem me passa pela ideia... nem me passa pela cabeça que seja de outra maneira! Exatamente. Agora vamos ver como corre o 2º Ciclo, por causa daquela entrada, não é? Aquele choque, aquele impacto. Mas é mais uma fase...

Entrevistador: Então, assim, se tivesse de fazer um balanço o que é que referia como o mais positivo, o mais interessante do percurso do Rodrigo até agora. E o menos interessante, se calhar... O que acha que correu menos bem ou que poderia ter sido mudado...

Mãe: Prontos, o que correu menos bem neste percurso foi, realmente, hum... a entrada do Rodrigo para o primeiro Ciclo, aquela primeira fase. Prontos. Agora daqui para a frente que corra sempre assim, não é? Que nunca seja abaixo disto. Se for acima melhor, agora mas se não tenha que ser mais, que seja ao menos aquilo que ele tem vindo a, a fazer. Encontrámos a... a sorte de termos estas pessoas que nos acompanham que nós precisamos para conseguirmos alguma coisa, que nos continuem a acompanhar com a mesma sensibilidade, que nos possam apoiar, que é muito importante... Nunca espero mais. Mas ao menos aquilo que a gente já conseguiu até aqui, continuamos a não perder – que não perdemos -, já é muito bom.

Entrevistador: Claro. Portanto, acha que essa foi a única dificuldade que houve, a adaptação ao primeiro Ciclo?

Mãe: Sim, aquela adaptaçãozita. Porque não estava à espera daquela reação da parte do Rodrigo, visto que ele era uma criança tão sociável, que conhecia tão bem o espaço, o professor e os meninos, nunca... não estava à espera. Hum, mas prontos, já passou. Isto agora já está tão bem integrado...

Entrevistador: ... que já não faz diferença?

Mãe: É [ri-se]. Nem ele já se lembra disso...

Entrevistador: Hum, então acho que tenho tudo o que preciso. Eu tinha-lhe pedido para me falar um bocadinho daquilo que acha que é a perspetiva do Rodrigo da escola e só para eu ter a certeza que compreendi: disse-me que acha que é um menino satisfeito com a escola e que gosta de ir para a escola?

Mãe: Hum, hum. Sim, que gosta da escola, dos professores. Gosta de trabalhar, gosta de trabalhar. Gosta também e fica muito contente quando o professor lhe passa trabalhos, porque passa muitas vezes.

Entrevistador: De casa?

Mãe: Sim. O outro era assim um bocadinho... Se não fosse a professora do ensino especial, ele também não passava. São maneiras completamente... Não estou aqui a criticar ninguém, não é? Só a fazer tipo uma avaliação entre um e outro. É uma maneira de trabalhar ou pegar na criança completamente diferente. E ele fica muito contente que o professor passe trabalhos: “Olha, tenho trabalhos, foi o professor P. que passou!”. Até fica mais contente do que quando é o professor do ensino especial, porque o professor do ensino especial já é normal que passe trabalhos, agora quando é o professor P.... “O professor P. tem... passou trabalhos! Eu tenho trabalhos!” “Se tens trabalhos, tens de fazer os trabalhos...”. E ele gosta muito que, que, que o chamem para, para interagir com os outros. E a escola então... sempre gostou de ir para a escola.

Entrevistador: OK. Então, penso que tenho tudo o que preciso. Obrigada pela sua colaboração!

Entrevista à Mãe da Sofia

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale à vontade das suas experiências e do que se recordar sobre o percurso escolar da sua filha. Claro que a entrada de um filho na escola é um desafio para os pais e, neste caso, é um desafio um bocadinho especial... Quer-me falar um bocadinho disso?

Mãe: Bom, eu... Primeiro, até nem foi assim muito. Para lhe dizer quanto a franco, nem foi muito porque, ehm, para mim o mais difícil foi quando ela nasceu. Aí foi mesmo uma coisa que me custou muito a entrar dentro da minha cabeça porque não fazia ideia nenhuma que viesse com este problema. Para mim, acho que vinha sã e estava com tudo..., pronto, tudo estava normal. Depois, quando me disseram - foi cesariana - e então aí é que eu fiquei muito chocada e pensei que nunca mais ia ser feliz. É... [chora] Foi aí que... pronto. Mas depois, com o tempo, foi passando, passando e, agora, é outra coisa. Estou emocionada...

Entrevistador: Não, não... Faz parte.

Mãe: É.

Entrevistador: Sabe que eu, tendo uma família assim especial, também sei perfeitamente o que é que...

Mãe: É, era muito querida, pronto. Foi muito, foi muito querida por nós, apesar da nossa idade... Já estou... Eu tive a Sofia com 47 anos. Já foi de risco. Eu casei tarde. Casei com 43. Não pensava nada em casar, mas depois... Pensei em casar, mas tive uma desilusão muito grande quando foi aos meus 25, 27, por aí... E era muito... era uma pessoa que, a quem eu queria muito e está dentro de família praticamente. E depois a partir daí eu disse que não queria mais. E tive muitos, muitos, muitos – não tem conto aqueles que eu tive – pretendentes. Mas, pronto, nada me entusiasmava, nada fazia com que eu voltasse a casar... Mas depois apareceu. Apareceu e foi, foi uma coisa... Não sei explicar. Eu também não queria. Tinha uma mãe, a minha mãe, que já era... que estava comigo, que já era uma pessoa de muita idade porque ela também teve 5 filhos, não é? Nunca teve nenhum com problemas, teve... somos todos sãos. Só me teve a mim de rapariga, o resto eram 4 rapazes. Eu era da mais nova, assim chegada aos meus novos. Só tinha um mais novo que eu e, pronto, tudo indicava que fosse também... que tivesse um... pronto, normal. Mas não foi isso que aconteceu. Então, depois, também casei já... Como estava a explicar, aconteceu. Foi assim uma coisa muito... Foi boa! Foi boa ter acontecido, porque eu já tinha 43 anos. Já estava até fora da idade... Mas queria ter muito filhos. Gostava muito de ter. E não conseguia durante 4 anos, porque estive 4 anos e não apanhei. E já não pensava... Estava tudo normal em mim e nele também, mas não... pronto, não apanhava. Até que um dia deu. E eu não quis fazer a amniocentese, não quis fazer nada com medo de abortar. O Dr. I. foi o meu, o meu médico e ele sempre me seguiu. Estava sempre tudo bem, nas ecografias, tudo bem. Pronto, disse que eu ia ter um parto normal. Para ele... dizia que eu que havia de ter um parto normal e estive sempre à espera. Tanto que a Sofia já nasceu com semanas a mais.

Entrevistador: Hum, hum, à espera de...

Mãe: À espera de ser o parto normal. E depois eu tive... Hum... Quando me aconteceu, numa noite, que arrebentaram então as águas e eu... ehm... pronto... normal, não tinha dores, não tinha nada. Só que depois, como vi... Logo pela manhã telefonei logo para o Dr. I., porque eu queria que fosse ele, como era ele que me andou a seguir. Mas tive azar, porque ele esteve... estava na Casa de Saúde e não pode ir. E mandou-me logo para o Hospital, mas estive aqui toda a manhã e toda a tarde, porque depois, para o poder apanhar... Ele estava em... em operação, também, estava no bloco, não pôde atender... Quando me pôde atender, já era... já passava das duas horas. Às três é que eu dei entrada no Hospital. Pronto, estiveram... estava o Dr. O., foi ele que também foi o meu médico. Mas sempre... como ele dizia - tinham que telefonar um para o outro para lhe dizer como é que tinha sido e não tinha sido – ele dizia que eu que tinha de ser normal. Afinal não foi. Estive quase até às dez horas da noite. Provocaram-me o parto, tive pa... tive dores horríveis como se fosse para parto normal e tiveram que me levar para...

Entrevistador: Cesariana.

Mãe: Cesariana. E a Sofia, quando nasceu, já vinha muito negrinha. Tanto que foi...

Entrevistador: Já estava há muito tempo...

Mãe: Já estava há muito tempo. Teve que ir logo para a Neo e, além disso, com o problema que teve. Depois eu não queria acreditar...

Entrevistador: Pois. Depois de tanto anos há espera.

Mãe: Foi. Foi muito difícil, isso foi a parte que me custou muito, muito, muito, muito. Depois, com a continuação, pronto, não... Depois foi uns anitos, ainda andei... Parece que andava eu com um trauma dentro de mim. Parece que não havia mais... Porque eu era muito feliz, fui sempre muito feliz, muito... - como é que hei de dizer? – muito alegre, pronto. Não sei, não sei explicar... Depois aquilo parece que me deitou mesmo abaixo. Eu dizia... eu dizia mesmo para aqui, para pessoas da família do meu marido que, pronto, que nunca mais ia ser feliz por... por aquela tristeza ter entrado tanto dentro de mim. E hoje não, hoje já não digo isso. Hoje já é diferente. Ela é uma menina linda [chora]. É uma menina que é muito meiga. Pronto, queríamos que fosse diferente, mas não é. Temos que... temos que...

Entrevistador: E é bonita à sua maneira.

Mãe: É bonita à sua maneira.

Entrevistador: Então, a Sofia andou no infantário? Andou no Pré-escolar?

Mãe: Andou. Andou no infantário, andou... Sempre teve educadoras de apoio. Teve sempre muito apoio. No, no infantário não foi tanto, acho... A partir da escola, a partir do dia em que conheci a Dr.^a R. [psicóloga], acho que foi a partir daí que ela teve o apoio mais necessário que ela poderia ter.

Entrevistador: E que idade é que a Sofia tinha nessa altura?

Mãe: Quando veio para a escola?

Entrevistador: Sim.

Mãe: Ehm, já tinha, ora, 7. A entrar para os 8. Porque, como andou um ano mais na Pré[-escolar], no Jardim-escola, veio já com mais um aninho da... pronto, para a escola.

Entrevistador: E, antes da Sofia entrar na escola, quando pensava que ela ia ter de dar esse passo, o que é que, o que é esperava da escola?

Mãe: Eu... também... eu espera que... pronto, como é que eu hei-de dizer? Que a acolhessem como todos os outros meninos. De facto, aconteceu. No início... e isto nem foi bem na escola, foi na Pré[-escolar]... e eu acho que mais por uma auxiliar que estava... ela não gostava dela. Ela, mal entrava... pronto, ela podia ter aquelas atitudes e falar daquela maneira, nem era por mal, acho eu... Mas, um dia, foi na minha frente e eu não gostei. Porque a Sofia, quando via que falavam assim para ela, ela não queria ir. Não queria. Coisa que ela adora, ir para a escola. E naquelas alturas, não queria. Então, chamei a atenção e disse-lhe: “Não é assim que fala com a menina. Porque, se fala assim, ela nunca vai gostar de si.” E não, não ia. E depois conseguiu, pronto. Não sei se foi pela maneira de eu lhe falar e de lhe fazer ver as coisas, pronto. Que ela tinha, que ela sabia perfeitamente que não era a primeira – a Sofia – que via na... com aquela doença, não é? Já devia ter visto muitas... e muitos. Mas, pronto, ela depois, a partir daí, acho que começou a ficar... diferente. Tanto que a Sofia hoje ainda gosta dela. Ela ainda lá está, na escola, pronto, vê-a muitas vezes... Mas ela adapta-se muito bem logo às pessoas, ela é muito sociável. E, a partir daí, não sei... Ela levou uma volta tão grande que ela depois adorava a senhora.

Entrevistador: Pois. E, então, esta escola onde a Sofia está, do Primeiro Ciclo...

Mãe: Pronto, como era logo ao lado...

Entrevistador: O que é que a motivou a escolher?

Mãe: A escola?

Entrevistador: Hum, hum.

Mãe: Era por estar perto, não é? Por estar perto mesmo aqui de casa... E porque já andava lá na Pré[-escolar] e já conhecia os meninos todos, porque muitos andaram com ela na Pré[-escolar], já tinham passado um aninho... um aninho depois... antes!, dela entrar, mas já andavam lá na Primária. Ela já os conhecia e ela gosta muito de todos. Ela adapta-se lindamente com eles, ela ralha com eles, ela manda, manda neles [ri-se], ela faz tudo! Às vezes, é impressionante como ela é... Ela é muito mandona, muito mandona! E depois quer jogar aos professores, ela é que manda, ela é que... Mas ela é depois muito testa! Ela tem uma personalidade forte que é uma coisa por demais... E faz isso e mexe também muito connosco!

Entrevistador: Claro...

Mãe: Pronto, e foi assim. E tem sido, graças a Deus, tem sido bem. As professoras também têm sido... A professora C. que foi logo a que a levou desde o primeiro – está no terceiro, agora -, pronto, também tem sido maravilhosa com ela. Ela adora-a. Ela insiste com ela, várias vezes, durante a semana... ela tem que vir almoçar com ela! Porque ela não [ri-se], não a larga! “E comes!” e, depois, parece que tem de obedecer àquilo que ela faz... É uma coisa! [ri-se]

Entrevistador: E eram essas as suas expectativas em relação, por exemplo, à professora?

Mãe: Sim.

Entrevistador: Já conhecia a professora?

Mãe: Não, não. Porque ela veio naquele ano em que a Sofia entrou.

Entrevistador: Então era isso que esperava, que a Sofia chegasse e fosse... bem acolhida?

Mãe: Bem acolhida, sim. E foi. Gosta muito dela. Ela adora-a, ela leva-a com ela, quando muitas vezes é o almoço. “Olhe, deixe-a ir comigo que eu hoje...”. Eu: “Não posso.”, mas ela insiste tanto, tanto... Mas, às vezes, também não pode, não é? Mas já a levou várias vezes com ela para almoçar. E disse que há de lá ir para casa um fim-de-semana... Olhe... eu é que... depois também me custa fazer... deixá-la ir. Mas ela ia! Com, com... pouco se importa!

Entrevistador: Então, como me disse que não conhecia a professora, como é que foi esse primeiro contacto com a professora e com a escola?

Mãe: Olhe, primeiro...

Entrevistador: A escola sabia que ia receber uma menina especial?

Mãe: Ela já sabia, também. Ela já tinha, com certeza, conversado com alguém que ela dizia que já lhe tinham dito que a Sofia que era uma menina muito doce e muito especial. Pronto, já lhe tinham dado alguns dados e ela já sabia. Não a conhecia, mas depois, assim que a conheceu, de facto, ela disse – e diz a toda a hora – que gosta muito dela.

Entrevistador: Ainda bem.

Mãe: E é muito bem tratada. Mas não é só com ela. É tratada bem por todos. Tanto por as auxiliares, por todos... como por os colegas. Eh, tem sido espetacular.

Entrevistador: E do que é que se lembra dos primeiros dias de escola? Como é que estava a mãe? Estava...

Mãe: Estava... pronto, ao mesmo tempo: “Como é que ela se estará a comportar?”, porque nos primeiros tempos – ela agora já toma medicação, mas só começou a tomar do segundo.

Entrevistador: Medicação?

Mãe: O *Rubifen*, para a acalmar um bocadinho mais porque é muito desinquieta. Não consegue estar ali muito tempo no mesmo, no mesmo sítio. Mas agora não. Agora já consegue. Ela já lê muitas frases. Já faz frases pela mão dela. Já, pronto... faz as frases à maneira dela. Não é aquela letra como eu gostava que ela fizesse, que é difícil... Já lhe disse: “Se calhar nem nunca vou ver-te escrever bem! Só vejo... fazes as letras enormes!” [ri-se], mas pronto. Ainda é assim, ainda é assim um bocado... Mas ler, já lê muito bem. Ela teve agora uma consulta até de Desenvolvimento, na 3ª feira passada, e a educadora de, de avaliação ficou muito admirada com ela... que a achou mesmo mesmo bem.

Entrevistador: E essa consulta foi lá na...

Mãe: Foi no Hospital.

Entrevistador: Sim.

Mãe: Já há muito tempo que não tinha. Ela tinha tido... vai fazer um ano já que não tinha tido, porque a médica dela – que era a Dr.^a S. – foi para [cidade A]... Acho que está a tirar algo mais e tem que estar lá dois anos. E então ficou assim sem médica. Tiveram que andar outra vez ali a remarcar, a remarcar as consultas e demorou um grande bocado. E só agora é que foi chamada lá. Foi outra médica, que também era muito simpática. Mas, de qualquer maneira, gostei do que ela disse porque... achei-a... e não é... fez mesmo! Ela deu-lhe uma folha e depois para ela completar as frases – faltava lá uma palavra – e ela lá conseguia ver o que era e escreveu. Pronto, foi bem.

Entrevistador: E ela está a acompanhar o terceiro ano...

Mãe: Não... ela faz...

Entrevistador: ... ou faz as aquisições à parte?

Mãe: É, é, é, porque tem a educadora, a S., a professora S. que também é espetacular. Acompanhou-a desde o primeiro ano... para a primária. Tem sido maravilhosa... É maravilhosa mesmo também. E é ela, pronto... ela vem à 2^a feira aqui à escola, está a manhã com ela. Depois, durante a tarde, está no normal com a professora, a professora C., a professora titular. Depois está... na 3^a feira vou com ela então a [cidade B] à Dr.^a R.. Depois tem aqui, 5^a feira, que a levo a [localidade A]. É assim, é um bocado trabalhoso, mas... olhe, pronto! De manhã vou levá-la a [localidade A] – levo o E. [irmão da Sofia] para a escola. Deixo a Sofia em [localidade A] durante toda a manhã, vou... venho para casa.

Entrevistador: O E.?

Mãe: O meu filho.

Entrevistador: Também tem um filho mais pequenino?

Mãe: É, tem sete aninhos. Nasceu quase dois aninhos depois... A Sofia fez agora anos... vai fazer anos agora em Junho.

Entrevistador: Nove?

Mãe: Dez. E o E. fez agora oito em Abril. O E. depois já veio sem contar... Foi assim uma coisa... Eu nem sabia! Pensei que até era a menopausa, porque na minha idade... Com 49 anos, que nasceu o E.. Foi uma coisa, uma coisa! Mas aí já fiz a amniocentese, estava tudo maravilhoso! E ele é um filho maravilhoso também. E ajuda-a muito! Veio... veio... Olhe, foi Deus que quis, pronto.

Entrevistador: Então, estava-me a dizer... A Dr.^a R. começou, então, a acompanhar a Sofia desde...

Mãe: Desde o primeiro ano, mais ou menos, porque ela veio cá, conheceu a Sofia ainda na Pré[-escolar]. E falou comigo, teve uma reunião comigo e com a professora de apoio na altura...

Entrevistador: Então não foi a mãe que procurou?

Mãe: Não, foi a, a, a... como é que eu hei de dizer?, a professora de apoio da Sofia é que me indicou. E falou com a Dr.^a R., que já a conhecia, e então aí depois é que se proporcionou uma

reunião aqui na escola. Veio cá à escola, ainda andava a Sofia... andava no último ano, penso eu. Então aí conversámos. Gostei muito dela, logo nesse dia, e depois então vou assim: “Então, depois voltaremos a falar quando ela for para a escola.”, e então... mas aí até foi ela que me ligou e tudo se proporcionou. Depois tive uma reunião lá na *[associação regional]*, com outros pais que ela indicou, e estivemos assim a falar e foi bom para mim para ter outros conhecimentos e outras... E, pronto, e vim a saber como os outros meninos também são em relação à Sofia, porque eu nunca tinha convivido com ninguém assim, não é? E no princípio foi muito complicado porque eu não sabia lidar. Algumas coisa, se calhar, fiz mal em relação mesmo a... a... pronto, a ralar com ela e a fazer assim... certas atitudes... que se calhar não devia, porque uma pessoa não sabendo é difícil.

Entrevistador: Sentiu que não teve esse apoio?

Mãe: Não. Quando nasceu, não.

Entrevistador: E agora na escola já sente de maneira diferente.

Mãe: Sinto. Totalmente diferente. Eu também já tenho outras maneiras, para ela, porque vejo que não é como eu falo para o meu filho que tenho que falar para ela. Tem de ser diferente, levá-la de maneira diferente... E, pronto, e já... já é diferente, já é melhor.

Entrevistador: Então nos primeiros dias disse-me que pensava como é que ela se estaria a comportar... Sentia-se como, nesses dias?

Mãe: Nesses dias, assim... pronto, foi assim... Sabia que estava bem, porque eu sabia que ela conhecia lá os colegas todos e sabia que ela que gostava... Ela adora a escola! Ela todos os dias, para ela, ia para a escola. “Mãe, hoje não há escola? Hoje que dia é, mãe?” “Olha, então, vê lá que dia é!”. Às vezes até de manhã – por acaso foi uma coisa que estivemos a falar... “Então que dia é? Como é que a semana começa?” e ela começou: “Segunda, terça, quarta, quinta, sexta.” “Então e hoje?”. Hoje não me disse, não me disse o dia. “Então hoje é sábado! Sabes que ao sábado e ao domingo não há cateque... não há escola! Ao Domingo...” – porque ela gosta muito de ir à catequese, ela tem a catequese e vai fazer a Primeira Comunhão agora, no dia 10 de Junho, vamos ver como é que ela se comporta... Porque ela não quer as hóstias! [ri-se] Manda-mas comer. O Padre dá-lhas – que é um Padre muito simpático que nós temos aqui, assim ainda novo, jovem – e ele dá-lhas, assim quando os meninos estão lá sempre no altar, mas dá-lhe daquelas que não são consagradas ainda... E ela chega-se ao pé de mim: “Ó mãe, toma, toma!” [ri-se] Ela não consegue...

Entrevistador: Não gosta...

Mãe: Não sei... Ela é muito, é muito difícil em certas coisas. Quando ela diz não, não, não...

Entrevistador: É senhora do seu nariz...

Mãe: E eu assim: “Vamos lá ver como é que ela se vai comportar! Oxalá que se porte bem...”, porque depois a diferença... já não é uma hóstia qualquer, não é? Mas pronto, acho que sim, que vai ser tudo bem, se Deus quiser.

Entrevistador: E como é que a Sofia se sentia nesses primeiros dias de escola?

Mãe: Ah, ela sentia-se bem! Eu até também achei, como era uma mudança muito radical... eu assim: “Ela vai fugir muitas vezes ainda para a Pré[-escolar]...”. Algumas vezes ainda lá foi ter com a, ter com a educadora de lá, mas não foram muitas. Adaptou-se tão bem, tão bem. Porque a Dona M. depois também no início...

Entrevistador: A Dona M. era a...

Mãe: Foi a auxiliar...

Entrevistador: A tal?

Mãe: Não. A Dona B. era a que estava na Pré[-escolar] e esta veio no ano mesmo em que a Sofia entrou. Ela não a conhecia também. E também no início não gostava dela e agora também adora-a.

Entrevistador: E como é que dava conta que não gostava?

Mãe: Não gostava porque ela dizia-me. Ela própria dizia.

Entrevistador: Dizia à mãe?

Mãe: Dizia! “A M. não é boa. A M. é má.”

Entrevistador: E o que é que a M. fazia?

Mãe: Pronto, com certeza lá tinha... pronto, vinha de lá... - mas agora não! -, com certeza era as atitudes que ela teria sempre, mas para ela não encaixavam. Então, dizia-me que a M....

Entrevistador: Então não era especificamente para a Sofia? Se calhar a Sofia é que não gostava...

Mãe: Pronto, não achava com certeza a ser como ela queria, porque ela é muito mimada e gosta muito de mimo e gosta que não lhe falem assim de muito [ri-se], muito áspero. Então ela aí põe logo as suas coisas: “A M. é má.” e então não ia para o pé dela. Era escusado. Agora já não. Acho que essa outra, ainda agora entrou num dia em que entrámos na escola... entrámos... fui levá-la ao portão e ela entrou! Mas andavam todos cá fora, porque se olhar aquilo depois tem assim um largo atrás da escola e eu via os meninos. E vi a Dona B., a tal auxiliar que é a da Pré[-escolar], e eu disse assim para a Sofia – a Dona B. nem ouviu -, eu só disse assim: “Está a passar ali a Dona B., se calhar a M. não está...”. Pronto, mas ela entrou por ali dentro na mesma - isto foi depois de almoço, já na parte da tarde – e, então, chegou à beira da... à esquina da escola, olhou: “Está a M., está!! Vês, mãe, que está!!” [ri-se] “Então e eu não sou ninguém?!”, diz-lhe a B.. [ri-se] Opá... “Eu não sou ninguém?”. Mas não se importou. Largou a correr para ao pé da M....

Entrevistador: Pronto, então quer dizer que até essa adaptação que era assim a mais difícil...

Mãe: Foi. No início também... Ela é assim, ela tem... parece que estuda as pessoas e então só quando vê mesmo que as pessoas são como é que, como ela quer, então aí adere. Adere e já está tudo bem. Porque senão ela não vai assim de qualquer maneira...

Entrevistador: Sim, sim, sim... Desses primeiros dias ainda, o que é que esperava? Esperava que a adaptação fosse fácil ou foi melhor do...

Mãe: Não, não. Foi melhor que o que eu pensava, por acaso foi. Por eu, no início, ainda fiquei: “Bom... ai, como é que vai ser? Como é que não vai ser? Vai ser difícil?”. A professora, pronto, não tem todos os dias aquela, aquele apoio ali constante que eu gostava mesmo que tivesse, mas como é pública...

Entrevistador: Porque a professora S. só vai uma vez por semana?

Mãe: Não. Aqui vem, vem duas vezes. E tem uma em [localidade A] que é três, terceira, pronto. Ela está muito bem porque olhe: vai à 2ª feira, não é? De manhã. Pronto, de tarde está com a professora C.. De manhã também está com a professora C. à 3ª. Depois de tarde, às três e meia – às três horas, mais ou menos – levo-a, lá está mais uma hora já em [cidade B]. À 4ª feira, a Dr.ª R. vem à escola, também já está um bocadinho de manhã, pelo menos uma hora já está com ela também. Isto na 4ª. Depois na 5ª está toda a manhã em [localidade A] com a... tem a terapia da Fala, tem a professora de apoio e tinha a Ocupacional... Mas a Ocupacional tirámos-lha mais ou menos no Natal, porque a professora S. não gostou. Não gostava da maneira como ela... Já a tinha tido também no ano anterior, é uma, é uma terapeuta brasileira já assim de uma certa idade. Quer dizer, a menina tinha... em vez de ter, por exemplo, três quartos de hora, às vezes tinha dez minutos. Nunca vinha à hora, atrasava muito. E ela já andava a ficar saturada. Falou com ela, falou muitas vezes e até depois acho que a chamaram à atenção, mas não foi possível. Então ela: “Prefiro que ela não tenha do que ter assim, porque assim não dá também.”, e depois tinham que estar outros também a tomar conta dela na hora em que havia de estar já com a terapeuta, não é? Era complicado lá nas aulas em [localidade A]. Então, foi assim... Foi tirada.

Entrevistador: Esse apoio em [localidade A] é dado nalguma associação?

Mãe: Não. É mesmo na escola, mesmo nos gabinetes.

Entrevistador: Porque é o agrupamento...

Mãe: Sim, no agrupamento de [localidade A].

Entrevistador: E foi a mãe que procurou ou foi a escola que...

Mãe: Não. A professora... Não, a professora S. – como também dá a outros meninos lá na escola – então foi ela que propôs – já o ano passado foi assim – se eu não me importaria, em vez de, pronto, à 5ª feira podia ter a manhã toda, ficava logo. Em vez de a ir lá levar só por causa da Fala, da terapia da Fala, assim tinha o apoio dela, tinha o da D. [terapeuta da fala] e tinha a Ocupacional que era a tal de... pronto, só a partir do Natal é que deixou de ter. E eu concordei, porque sempre... acho que estão sempre ali uma manhã inteira só com ela. Faz parte, pronto, do apoio, da manei... do apoio escolar, e depois da terapia da Fala. Porque também faz muito bem porque ela ainda não, ainda não se pronuncia assim totalmente como... bem, não é? Há palavras que ainda... Ela lê melhor que o que se pronuncia. Pronto, e foi assim.

Entrevistador: E como é que foi a adaptação da Sofia à escola, então? Disse-me que era boa. Esperava então que fosse um bocadinho... Não esperava que fosse tão boa.

Mãe: Pois. Era isso. No início não esperava que fosse tão boa. Como vinha da, da Pré[-escolar], sabia que conhecia as crianças e tudo, a professora já era diferente. Depois não tinha

ali..., claro na escola... Na Pré[-escolar], brincam, não é? Têm as brincadeiras delas, ali não. É só aquele, aquele... têm a sua horinha de recreio, mas geralmente é praticamente ali sempre na escola que têm que estar.

Entrevistador: Sentados.

Mãe: Sentados! E ela é uma menina que não conseguia, não é? Depois lá tinha que vir para ao pé da auxiliar... E ainda hoje! Pronto, quando veem que ela que está mesmo saturada, não adianta estar lá. Então ela gosta de vir... Vem, vem para fora, vem com a auxiliar, está ali um bocadinho, entretém-se, depois lá passa mais um bocadinho e depois já consegue estar mais tempo. Mas agora diz, mesmo a professora, a professora C., que ela já consegue estar muito mais tempo... mas muito mais!

Entrevistador: E como é que é a relação da Sofia com os colegas?

Mãe: É boa. É ótima. Às vezes tem umas birras. Ainda ontem me disse a... a professo... a Dona... Quem foi? A V., a outra auxiliar que está - que essas estão mais para o almoço e para a tarde, quando saem as auxiliares titulares é que elas estão só mais para essas coisas... -, e ela também depois, estavam a sair os meninos e ela vinha com ela também e depois disse-me: “Hoje a Sofia, não sei o que é que ela tinha, que embirrou com a P.” – que é uma miúda também que anda com ela na escola [ri-se] -, e que tinha dado não sei com que era na, na ca... no nariz, não sei onde é que foi... E eu vou assim: “Mas quando veem isso, chamam-na à atenção. Não a deixam fazer!”.

Entrevistador: Teve de ser muito a mãe a dar orientações sobre como lidar com a Sofia, lá na escola?

Mãe: Às vezes, sim.

Entrevistador: À professora...

Mãe: Mais, mais... Não.

Entrevistador: ... ou às auxiliares?

Mãe: À professora não. Mas com as auxiliares, com as auxiliares. Com a professora não foi preciso.

Entrevistador: E a professora tinha preparação ou acha que foi a primeira...?

Mãe: Não tem. Não, não, ela não tem, mas também tem família onde... Diz ela que não é da parte dela, que é da parte do marido, mas que também tem uma – acho que ainda é prima ou qualquer coisa... e que também sabe como é que eles são.

Entrevistador: Então da parte da professora...

Mãe: Não houve problema. Foi muito bem, muito bem mesmo. Ela, pronto, dedicou-se muito a ela e ela igual. Tanto uma como a outra, elas adoram-se. Ela vai sempre... ela vai para o colo dela e ela mexe-lhe no cabelo, ela penteia-a, ela faz-lhe tudo e mais alguma coisa! E ela deixa e, pronto, e ela adora isso! [ri-se] O que ela quer é isso!!

Entrevistador: Ela é uma bem-disposta!

Mãe: É... Ela quer é isso e depois joga às cabeleireiras com ela... Ai, por vontade dela estava lá sempre a, a pentear-lhe o cabelo.

Entrevistador: E, então assim, se fizer um balanço destes três anos, o que é que vê como o que correu melhor... destes três anos?

Mãe: Eu acho que o que correu melhor foi o segundo ano. O primeiro foi assim... um bocadinho... Porque não tinha tanto apoio. Não tinha tanto. Depois, agora a partir do segundo ano acho que tem sido muito, muito melhor...

Entrevistador: E esse apoio, por que é que mudou?

Mãe: Mudou porque... pronto, mudou. Teve mais na *[associação regional]*...

Entrevistador: Ah, foi ao longo do primeiro ano que introduziram...

Mãe: Foi. Foi, sim sim... Foi a partir daí. E depois gostei imenso, gostei imenso porque é outra, é outra, é outra maneira... outras maneiras de ensinar, outras maneiras de tudo, penso eu. Porque estão mesmo preparados para isso, não é?

Entrevistador: É especializado?

Mãe: É especializado. A especialização é outra. E depois também quando conheci o Dr. P [pediatra do Desenvolvimento]. fiquei radiante ao... pelas palavras que ele disse, pelo que ele falou da Sofia. Ainda agora, quando foi esta 2^a, pronto, porque ela... ela é uma menina... quando ela quer, é, é... até dá... a gente até fica assim a olhar para ela! Mesmo, nesse dia que veio o Dr. P., o Dr. P. estava ali [aponta], por exemplo, ela estava aqui: sentou-se com uma, com uma personalidade que eu nem lhe digo nada... A Dr.^a R. que o diga... Eu vou assim: “Ela faz sempre diabruras! Porque como ela é, é costume!”, mas ali estava, à espera que ele falasse, e depois responde-lhe tão bem e faz o que ele manda tão bem que eu fiquei assim... Tem alturas! Tem alturas que não é sempre [ri-se], não é sempre! Mas, mesmo naquele dia, foi, foi espetacular!

Entrevistador: Então acha que esse apoio que veio de fora ajudou muito também à escola.

Mãe: Ajudou, ajudou. Muito, muito. E ela... Mesmo a Dr.^a R. fala, mesmo aos outros meninos... O E. como também, como está na mesma turma...

Entrevistador: Estão na mesma turma?

Mãe: Estão, estão, com a professora. Ela anda na terceira e ele no segundo. Já seguiu do primeiro e a Sofia foi igual, seguiu a do primeiro e vai até... Agora ficou sem o primeiro e ficou com o segundo e terceiro. E ele também disse, chegou a casa e disse logo: “Ó mãe, a Dr.^a R. esteve a falar sobre os meninos que têm Trissomia 21.”, porque eu falava-lhe muito a ele também... Agora penso que já está a entender mais, já está a ficar mais..., não é? Mas no início ele não percebia. Depois só dizia que a mana... “Ó mãe, mas a mana não é igual aos outros meninos que têm o mesmo problema da Sofia!”, quer dizer, não a vê tão figurada. Porque há crianças que se afiguram mais, não é? E a Sofia, pronto, nota-se mas não é aquela coisa como outros que há...

Entrevistador: Tão caraterístico? Tão marcado?

Mãe: Exato, tão marcado. E ele disse... Já me recordo, quando foi a reunião do D. - porque se calhar a Catarina... a Carolina também conhece... - foi até com a mãe, que gostei muito da mãe, a mãe é assim muito faladora e muito simpática...

Entrevistador: Muito bem-disposta.

Mãe: Sim. E eu lembro-me que ele estava... Ela levou o menino dela e eu lembro-me que tinha levado o E. e a Sofia – e foi o meu marido, fomos todos, pronto -, e o E. esteve lá sentadinho e, ao mesmo tempo, quando saiu foi assim: “Olha, mãe, aquele menino, o D., tem a mesma doença da mana mas não parece!”, porque diz ele que parece que o acha mais...

Entrevistador: Pois, claro.

Mãe: Porque se nota...

Entrevistador: Pois e, se calhar, olha para a Sofia e vê muito para além da Trissomia...

Mãe: Com certeza... Brinca muito. É capaz... E, se calhar, é por isso que ele... não sei, verás, verás a mana diferente.

Entrevistador: Claro, claro. Então, foi da parte de fora, da parte da R. que surgiu essa preparação se calhar do grupo...

Mãe: Maior.

Entrevistador: De preparar os meninos... E os meninos como é que aderem a isso, como é que reagem?

Mãe: Reagem... Eu, pelo menos, pelo que diz o E.... Que eu não ouço... não vejo... vejo, vejo os outros, mas mesmo ao vê-los a brincar com a Sofia, vejo que brincam muito bem e gostam dela e brincam com ela... Ela, às vezes, é que tem aquelas coisas: não quer e, quando não quer, não quer e pronto. Mas eles e elas insistem – que já foi na minha presença, que já vi – “Ó Sofia, anda!”. E depois, às vezes, quando ela não quer vir à mãe, quer ficar porque quer que a professora C. venha com ela e não sei quantos, e ela então vai... os outros meninos vão: “Ó Sofia, está ali a tua mãe!”. Trazem-na, mas ela, ela... não conseguem, pronto! Ela não quer.

Entrevistador: E então o que considera mais positivo deste percurso da Sofia, se calhar, é esse apoio que sente que recebeu mais de fora?

Mãe: Mais de fora, sim, sim. Foi, foi.

Entrevistador: Porque foi...

Mãe: Acho que não. Sem esse apoio, ia ser muito complicado para a Sofia, para mim e para tudo. Acho que sim, mesmo para a própria escola. Se não houvesse este apoio, eu acho que até para a própria, para as próprias escolas que não tiverem isto, acho que é muito complicado.

Entrevistador: Por que é que diz isso?

Mãe: Eu digo, eu digo, porque, pronto... porque nem as crianças estão bem, a ser bem ensinadas, não é?, a serem bem preparadas, nem as outras crianças conseguem depois lidar tão bem com elas. Eu acho isso. Se não tiverem este apoio... eu acho que precisam muito e

precisavam muito mais! Para mim... Para mim, precisavam muito mais. Era ter ali constante uma professora. Já não digo, pronto, ali é só a Sofia, mas há de haver escolas que até hão de ter mais, não é? Estes meios grandes que hão de ter mais e eu acho que aí é que havia de intervir, havia de haver mais professores, ehm..., pronto, especiais mesmo só para elas. Embora elas estivessem no quadro, no conjunto, porque eu não digo que as retirem! Porque eu, para mim, acho que estas crianças serem retiradas e viverem, conviverem só com eles próprios que não é bom. Acho que é conviverem com aqueles meninos que não têm o problema deles, que é para eles se integrarem o mais possível na sociedade, não é? Porque se não for assim, eu acho que é mau. Porque eu já ouvi quem... ouvi... Para mim não me disseram, mas já ouvi quem dissesse, mesmo pela Sofia - que houve pessoas mesmo daqui da zona, não digo que fosse mesmo da povoação, porque a escola integra aqui os alunos todos desta zona, não é? -, que a Sofia que andava a atrapalhar era os outros meninos.

Entrevistador: Ah. Disseram isso.

Mãe: Disseram.

Entrevistador: E são pais de meninos ou são auxiliares?

Mãe: Não, são pais de outras crianças, porque com certeza os meninos ou que vi... ou as crianças... É porque acho que ela que nem atrapalha! As crianças que têm de aprender e que são inteligentes e que querem aprender, aprendem igual. Porque a Sofia, numa altura, talvez falasse mais, estivesse mais... ehm... Agora não, já está mais dentro do, pronto, daquele programa que eles têm, das ideias da professora e essas coisas. No início não digo que não custasse um bocadinho, porque vinha da escola, da Pré[-escolar], da primária, da Pré[-escolar]... da Pré[-escolar], não da primária! Vinha da Pré[-escolar] e tinha outra, vinha com outra... educação. Não era a mesma, a professora que estava também, a professora que era da Pré[-escolar] não é esta que está hoje. E eu acho que, se estivesse a que está hoje, até a Sofia vinha com outros métodos de ensino. É muito boa. Ai, é maravilhosa! O... o... E. esteve só um ano com ela, foi, foi, foi espetacular! Ela quase que os ensina a entrarem dentro da escola já a lerem e a escreverem e tudo. A outra não. A outra dizia que ela que estava ali era para os ensinar, sim, mas não para ensinar a ler nem para os ensinar a escrever. E não ensinava nadinha. E tinha outra man..., outra coisa de ensinar, outra maneira. Não é como esta. Esta está cá para aí há 3 anitos... Pois, foi quando o E.... 3? Sim, o E. anda há 2 e esteve um com ela... Há 3 anos. E eu digo: ela se estivesse mais tempo com ela, com eles – mesmo com a Sofia, que tivesse apanhado ainda esta professora -, teria sido maravilhoso! É por isso que eu digo: o método de ensino de muitos para... é diferente.

Entrevistador: E estes pais disseram isso... Comentaram?

Mãe: A mim não. Vieram-me dizer. Lá comentaram com alguém e isso chega aos ouvidos das pessoas... E eu disse que isso não era, não era normal ela dizer... essas pessoas que disseram, dizerem isso, porque a Sofia é uma criança como as outras. Tem aquela deficiência, não é por ter agora uma deficiência que os vamos por de parte e, ehm... e não deixar que eles entrem com os outros meninos, porque ela não atrapalha! Ela não vai atrapalhar, foi o que eu disse mesmo para essa pessoa que me disse... Ela não vai atrapalhar, ela tem aquelas horas de ensino como eles têm e não vai atrapalhar, porque as crianças que tiverem de aprender elas

aprendem igual. O E. está lá e, no entanto, é uma criança maravilhosa e muito inteligente, graças a Deus, até agora, não é? Aqueles que não querem aprender, que é o que diz o E. também – diz ele que tem muitos ao lado dele -, não fazem porquê? Porque não querem fazer! Porque ele diz: “Até eu faço! Se eles não fazem é porque não querem...”, não é?

Entrevistador: E o que é que considera que tenha, assim, sido o menos positivo deste percurso? O mais positivo acha que foi esse apoio que foi dado fora...

Mãe: Sim.

Entrevistador: ... e o menos positivo?

Mãe: Na escola não sei. O menos positivo... Não acho que seja menos positivo. Também é esse... Só aquelas coisas que eu digo: ela ao entrar e não ser bem, com certeza bem acolhida – não pelos professores -, pelas auxiliares que não teriam também aquela, pronto, aquela mentalidade para as ensinar ou para saber lidar com elas também. Pronto, com ela, neste caso...

Entrevistador: E que se alterou...?

Mãe: E que se alterou ali um bocadinho no início. Foi pouco tempo, não foi muito tempo... Foi muito pouco tempo, mas pronto. Elas lá começaram a ver que a Sofia que é adorável. E é, é uma criança muito adorável... As pessoas, em começando a conviver com ela, gostam imenso dela porque ela, ela dá-se muito. E, então, eu não sei... Foi assim... O menos positivo foi assim nesta... nestas coisas que ao..., pronto... logo no início com as auxiliares, não com a professora.

Entrevistador: E em que é que notava essa atitude menos... positiva...

Mãe: Mais negativa...

Entrevistador: Mais negativa.

Mãe: Notava, pronto,... Acho que era a maneira de lidar com ela.

Entrevistador: Como se dirigiam a ela?

Mãe: Como se dirigiam a ela e, então, ela aí já ficava triste, já não colaborava tão bem - porque ela deixa logo de colaborar se vê que as pessoas não estão a falar com ela como ela lá imagina ou como ela entende... ou se não lhe falarem com carinho, com um bocadinho mais de, pronto, de aconchego, não é?, ela já não adere tão bem, já não colabora, já a sinto mais triste... e é isso.

Entrevistador: Então foi nessa... Depois alterou. Por que é que se alterou? Por a irem conhecendo?

Mãe: Por a irem conhecendo, por eu também falar – porque eu depois também falei com esta, mesmo com a Dona M..

Entrevistador: Ah, também falou.

Mãe: Também falei! Porque eu disse: “Se souberem conviver com ela e falar-lhe com ela como deve ser, ela... até conseguem levá-la aquilo que às vezes nem outros meninos o fazem. Porque ela consegue. Se falarem com ela como deve ser, fazem tudo o que querem dela. Mas

têm que a saber levar. Têm que a levar com muito carinho, porque ela gosta muito de mimos.” E ela diz: “Eu gosto muito de mimosinhos, mãe!” [ri-se]. Ela mesmo diz que gosta muito de chegar ao pé da gente, beijar-nos, abraçar-nos, ela faz tudo! Para o irmão, chega-se ao pé dele: “Fofinho! Fofinho!” [ri-se]. Beija-o, beija-o que eu sei lá... Ainda hoje de manhã chegou à cama dele – lá foi ela ter com ele -, eu estava aqui e já estava a ouvi-la: “Fofinho, mano, fofinho! Um beijinho! Dá cá um beijinho!”, mas ele fuge-lhe. Às vezes fuge-lhe. Mas é... ela é assim, desde que a saibam levá-la, pronto, já é uma maravilha.

Entrevistador: E agora, depois deste percurso, o que é que imagina que será o futuro?

Mãe: Agora... É, é... quer dizer, eu imagino muitas coisas. Por exemplo, agora como é que vai ser quando ela for para [localidade A]? Porque já é uma escola diferente, com muito, muitos alunos, muito grande e então aí, não sei... Vamos ver como é que vai ser... Ainda vai estar aqui mais um aninho e depois, vamos a ver... Aí, aí tenho andado a pensar...

Entrevistador: Sente-se um bocadinho...

Mãe: Tenho andado a pensar, porque é muita, muita, muita criança, não é? [pausa] É assim. Há de ser o que Deus quiser e oxalá que corra tudo bem, que eu queria era tudo do melhor para ela...

[Interrupção externa]

Entrevistador: Pronto, penso que tenho tudo aquilo que necessito...

[A conversa prolonga-se sobre outros assuntos]

Mãe: Conheci, então, uma, uma, uma criança que morava ali, mesmo já depois de eu trabalhar, que os pais eram polícias. Polícias? Pelo menos, o pai era polícia, a mãe nem sei e a menina também era com Trissomia 21 e era assim muito, muito carregada mesmo.

Entrevistador: Se calhar, porque há uns anos atrás os meninos não tinham tanto apoio.

Mãe: Não, pois não.

Entrevistador: Os adultos que eu conheço são muito mais limitados a nível de fala e tudo...

Mãe: Porque não tinham apoio.

Entrevistador: ... porque também os escondiam em casa...

Mãe: É, tinham medo, tinham vergonha, é verdade.

Entrevistador: “Coitadinho!” “O que é que nos foi acontecer...?” e não iam à escola... Era muito diferente.

Mãe: É, mas hoje acho que, acho que a sociedade também está muito mais aberta do que era antigamente.

Entrevistador: Felizmente. Mas também tem sido uma luta...

Mãe: Pois tem, mas ainda tem que se lutar muito, muito mais para estas crianças.

Entrevistador: Por isso é que também me interessa estudar isto: que experiências têm os pais, o que é que ainda há a fazer nesta área...

Mãe: Há muito, muito, muito. Por acaso agora está tudo muito bem, adoram a Sofia, toda a gente fala com a Sofia, mas... mas... ainda, ainda houve essas fal... e haverá! E haverá, com certeza, não é? E eu acho que... E as escolas, então, em si, se tivessem aquele apoio... a nível mesmo estatal! Que tivessem aquele apoio de dar mais a estas crianças também, eu acho que ia ser muito melhor porque há crianças muito inteligentes. Apesar de terem a dificuldade que têm, há crianças muito inteligentes e eu acho que elas sendo muito bem encaminhadas e muito bem puxadas, podem ser um dia... muito bom para elas e para a sociedade, não é? Mas ainda temos esse mexe.

Entrevistador: Então, a nível do futuro da Sofia, também vê com otimismo, se calhar?

Mãe: Vejo... Gostava de ver... Oxalá! Peço muito a Deus porque eu gostava muito, porque a nossa idade é já muito avançada também... Depois tenho muito medo. Gostava muito de a ver bem...

Entrevistador: Sim. Obrigada, então, por me ter falado um bocadinho da sua experiência.

Entrevista à Mãe do Tiago

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale à vontade das suas experiências e do que se recordar sobre o percurso escolar do seu filho. A entrada de um filho na escola é sempre um desafio. Neste caso, há de ter sido um desafio ainda maior...

Mãe: Primeiro filho, não é? Primeiro filho!

Entrevistador: Como é que vivenciou?

Mãe: Prontos, isto foi assim: o Tiago ainda quando estava na minha barriga foi inscrito numa particular onde ela [irmã do Tiago] andou no [localidade A] - que eu trabalho para a [empresa A] e [empresa B] - onde diziam que era uma das melhores escolas e ficou lá inscrito, mas eu não sabia que ele ia nascer com Trissomia 21. Depois, quando ele nasceu foi para o P. [pediatra do Desenvolvimento] - já ouviu falar, claro - e o P. disse que os primeiros três anos convinha ficar em casa por causa do sistema imunológico, não sei quê, achava melhor... Prontos, anulámos. Ficou com a avó, os primeiros três anos de vida, OK? Uma avó que é de um meio rural, do campo, mas sempre muito bem aceite e prontos, mas não puxa muito porque são pessoas um bocadito limitadas. Isto é um meio pescador. Depois, a partir do terceiro ano, foi para a escolinha onde anda a J. [irmã do Tiago] agora porque o P. também achou que era o melhor ser na própria terra dela, [localidade B], para se começar a organizar onde é que ficava a farmácia, onde é que..., OK? E foi para a escolinha...

Entrevistador: Portanto, era um jardim-de-infância?

Mãe: Jardim de Infância, escolinha. Portanto, o Tiago era o primeiro menino com deficiência aqui nestas escolas, está bem? Muito bom, muito bom, muito bom. Ehm, ano escolar, só para falar do PIP [Programa de Intervenção Precoce] - ou não quer falar do PIP? Não sabe o que é o PIP?

Entrevistador: Não, não.

Mãe: Ehm, intervenção precoce. Quer ou não lhe interessa?

Entrevistador: Ah, claro. Interessa-me mais o 1º Ciclo mas se...

Mãe: Que é onde ele está agora.

Entrevistador: Sim, mas se houve algum...

Mãe: Pronto, mas para ver que os terapeutas têm muito a ver, já agora, rapidamente também... O primeiro ano foi um ano a esquecer porque foi operado quatro vezes e... e... e nós não eramos casados. Casámos no primeiro aniversário, batizámos e casámos. Foi assim um ano para combinar o casamento dele... Eh, o nosso casamento! Entretanto, o primeiro ano ela vinha cá a casa, uma A., de [cidade A], que nunca lhe pegou ao colo, nunca puxou por ele, ela queria era ver revistas de noivas..., pronto. Foi um ano perdido, OK?

Entrevistador: A nível de intervenção precoce.

Mãe: Sim, nada, nada, nada. Entretanto também andava a fazer fisioterapia na [instituição regional], OK? Para andar. E andou sempre na psicomotricidade com a R. [técnica de educação especial e reabilitação], do P., da equipa do P., desde que saiu dos cuidados intensivos com cinco meses.

Entrevistador: OK, OK. Sempre muito acompanhado.

Mãe: Sempre, sempre. Aliás, quando o conhecer vai ver logo que ele está muito bem. Tem o Desenvolvimento da Criança, através de [cidade A], mas se a gente for por aí vai dois ve... duas vezes por ano e, como eles também vêm que ele está acompanhado... é sempre tudo por nós, é. Pronto, o segundo e terceiro ano com a C. já foi completamente diferente, o PIP também. Já a puxar por ele, uma educadora mesmo, completamente diferente... A gente nota logo a diferença! A puxar, depois nós tínhamos aqui um [impercetível] com bolas para a motricidade fina dele. Isso foi sempre muito conforme do Tiago, para estimular o mais possível. Depois veio cá a pediatra, também fizeram filmagens. Sempre a trabalhar muito. OK. Vamos, então, passar para a escolinha... A escolinha, os primeiros três anos, tudo muito bem. Lá, além da escolinha normal, tinha hipoterapia. Muito bem. O primeiro ano correu muito bem, que eram poucos meninos, e ele já se safava muito bem. Porque o problema do Tiago é motricidade fina... Ele comunica, fala, lê tudo, está muito bem, mas as mãozitas... muito complicado mesmo. Ehm, andou na hipoterapia, tudo muito bem, o primeiro ano... A escola, também com os auxiliares, tudo muito bem. Tivemos que abrir a porta, porque era o... o... o primeiro deficiente lá. Ehm, tivemos que fazer relatórios, não sei quê, a pintar o quadro muito mais negro do que era: que ainda usava fraldas – mentira! -, que tinha que ter ajuda – mas já era autónomo...

Entrevistador: Nos relatórios era o que vinha?

Mãe: Tínhamos... Nós tínhamos de fazer.

Entrevistador: Ah, tinham que fazer, OK.

Mãe: A do Ensino Especial tinha de fazer para ver se tinha mais horas... Tínhamos que o fazer para mandar... para mandar à DRE*, que aqui é a DRE*, é. Tínhamos que o pintar muito mais... Às vezes custava, mas tinha de ser para ele não perder os apoios..., mas infelizmente é assim. Epá, estou a ser sincera...

Entrevistador: Mas é isso mesmo que eu quero que me conte.

Mãe: Está a gravar, é?

Entrevistador: Esta a gravar, mas é isso mesmo que eu preciso que me conte. Para perceber que apoios há, que dificuldades tem...

Mãe: Mas é..., mas é e quando tive de assinar ela avisou-me: “Tem cuidado porque vamos pintar o Tiago muito pior do que ele está... Ehm, um bichinho de mato.”, e custou-me um bocadinho porque ele já era autónomo. Mas para a ajuda dele?, OK, tudo bem, vamos em frente! É mesmo assim, OK? Primeiro, segundo ano, tudo bem. No segundo ano... Portanto, o primeiro ano foi... uma... educadora muito boa. A de Ensino Especial também além da professora normal... O que eu... O que foi chato é: quando ele entrou para a escolinha, a única efetiva... fui pedir para ela ir para lá porque era bom ele ter sempre a mesma

professora... Já não quis ficar com ele! Ele teve três diferentes... Uma holandesa que esteve muito tempo na *[instituição regional]* que já era nossa amiga pessoal. Mudou todos os anos de... Aliás, uma delas foi a mãe desta menina que está aqui, mas ele adapta-se às situações novas muito bem, muito bem. Ele adapta-se muito bem. É uma criança muito fácil... é. Ehm, quando o conhecer, é muito comunicativa, muito... Às vezes descuida-se, claro... Tinham que o... a muda... era mais isso. Comer sozinho, pronto. Os primeiros três anos... Depois, no último ano dele, pedi uma tarefa para depois na, na, na primária...

Entrevistador: Falou-me em último ano, mas pediram adiamento?

Mãe: Ah, sim! Pedimos. Na escola deles é assim: há três salas mas está misturado o primeiro, o segundo e o terceiro. Se não houvesse isso..., mas mesmo se não houvesse se calhar tinha pedido. Pedi.

Entrevistador: Pediu adiamento.

Mãe: Pedi, pedi. Achei que era melhor. Mais um ano... Dezoito de setembro não era preciso pedir. A partir de quinze de setembro, tem que se pedir. Ele é de dezoito de setembro não é preciso pedir. Mais um ano de brincadeira, sim, pedi, pedi.

Entrevistador: Então, essa tarefa veio no ano em que ele ficou...

Mãe: Sim, no quarto ano. Foi. Foi. Foi, foi, foi... Ela veio mas... Porque há o decreto-Lei, que você sabe, não é? Que mudou...

Entrevistador: O número 3 de 2008.

Mãe: Exatamente! O novo. E então ela, ela foi mas não podia estar dentro da sala, o que era uma estupidez. Afinal, estou a pedir uma tarefa para quê se ele não pode estar dentro da sala? E depois sempre disseram: “Mas tarefa para quê? Ele é autónomo e não sei quê...”. Para que é que eu pedi uma tarefa? Que era para ir já para o primeiro ano, porque disseram que era melhor pedir já uma tarefa agora no, na, no... no jardim para depois, “Porque depois na primária não vais ter hipóteses nenhuma...”. Comecei logo a pensar: “Então vamos à letra «A»!”, ele não tem capacidade de concentração como uma criança normal. Alguém ao lado – eu vejo aqui quando faço os trabalhos com ele -, é completamente diferente!

Entrevistador: Claro.

Mãe: E então foi mais com esse intuito só, porque para mim... E por mim ele ficava na escolinha o resto da vida toda! Foi tão bom! Foi tão bom, meu Deus do Céu, não tem nada a ver! Foi como os cuidados intensivos: enquanto ele está nos cuidados intensivos, está muito bem. Foi com este intuito...

Entrevistador: Entretanto, ele mudou para a nova escola.

Mãe: Foi para a primária...

Entrevistador: Então, o que é que a levou a escolher aquela escola? Não tinham algumas opções aqui?

Mãe: Não, é só aquela. Era aqui da [localidade B], foi onde o pai andou, era mais fácil, embora ela foi para o [localidade A] que é lá aquela privada – ela estava em [localidade A], ele andava aqui na primária -, comodismo, ser aqui... A minha cunhada está ligada ao agrupamento de [localidade C], é auxiliar... Era auxiliar!, agora está no Ensino Especial de [localidade C]... Sempre naquela do P., terem dito que...

Entrevistador: Portanto, teve essa orientação na escolha, a orientação do Dr. P. que lhe disse que era melhor ser assim na zona...

Mãe: Também. E para a avó ir buscar, se fosse preciso... O ATL [atividades de tempos livres], que ele gosta muito, o ATL... Ehmmm...

Entrevistador: Não, não. É isso que eu quero saber. E, a partir do momento em que escolheram, que expectativas é que tinha em relação a este percurso que ele ia começar?

Mãe: Cada ano que se muda de escola, cada outra ansiedade, cada outra coisa..., na medida em que vai..., não é? Ehm...

Entrevistador: Que expectativas tinha?

Mãe: Tentar ser o mais realista possível, mas é complicado... Não vou mentir: esta menina vai ter que se desenrascar, mas para ele pedi que fosse o professor L. que ia pegar no primeiro ano - que era o ano do Tiago - e tem o curso de Ensino Especial, é muito... Mas ele não quis, não pode, não sei, não interessa... Foi o professor D., que é o professor dele, está ali e depois tenho ali também... O professor D. esteve sempre na biblioteca. Esteve muitos anos sem estar com meninos, esteve na biblioteca. Então, os meninos, no início, não... a salita dele toda, sempre ligaram muito ao... era ele que contava histórias de biblioteca... Até eles aceitarem que era o professor que um bocadinho complicado, ele ainda agora diz que é uma turma um pouquinho complicadinha...

Entrevistador: Porque ainda o vêm como...

Mãe: Agora já é diferente! Já o vêm como professor, já estão no terceiro ano! Mas no início foi complicadito. Ehm, para ele foi um desafio, nunca tinha trabalhado. Foi à [localidade D] que é aqui perto, onde está a namorada dele com Trissomia 21 perguntar à professora - que agora até está cá – como é que havia de ser, como é que era... E acho muito bem, não é? Nós demos todas as informações e mais possíveis também a ele, que a motricidade fina do Tiago foi sempre o pior. No início do ano, com a R., marcámos uma reunião onde foi a diretora e a tarefeira dele na altura, mas ele não pode lá estar, o professor, porque tinha os pais à guarda dele... Não pode lá estar na altura, foi uma pena... Ehm...

Entrevistador: Portanto, foi esse o primeiro contacto que teve com a escola? Foi nessa reunião?

Mãe: Sim.

Entrevistador: Com a direção, tudo? Eles sabiam que iam receber um menino...

Mãe: Sim, sim. Já sabiam desde a escolinha.

Entrevistador: E como é que foi esse primeiro contacto?

Mãe: O Tiago é muito amável, sabe? É muito bom. Nós é que queremos sempre o melhor para os nossos filhos. Não, não foi mau, não foi mau e... e eu tenho plena consciência, tenho amigos professores que me dizem que quase ninguém os quer, *né?* Embora a R. já diz que não é bem assim... A R. sabe de quem é que estou a falar quando...?

Entrevistador: O nome não me é estranho.

Mãe: É terapeuta. É terapeuta. Só que é o que ela diz: para alguns é um desafio, até gostam, é um desafio! Ehm... Foi muito complicadito. A de Ensino Especial era muito boa, a F., vinha de uma pública... ehm, privada!, dez anos de privada em [cidade A], muito boa! Dava-me sempre *feedbacks*, porque o pai foi sempre do... da, da... - sempre fizemos muito trabalhos com ele [impercetível] -, mas o pai foi sempre da opinião de estar na mesma sala dos outros meninos. E ela às vezes queria tirá-lo da sala e eu concordei... Sempre quando isso havia ela vinha-me pedir e eu: “Sim, pode, para o bem do Tiago! Vamos tirá-lo, sim, se é melhor trabalhar com ele...”.

Entrevistador: Fora da sala?

Mãe: Fora da sala. Tudo bem, não sei quê... Então voltando, desculpe lá, à hipoterapia. No primeiro ano correu muito bem. No segundo ano já eram muitos meninos, só tinham dez, quinze minutos para cada terapia. Até que houve lá uma situação em que um menino com paralisia cerebral caiu e ele ficou muito traumatizado e nunca mais quis ir. E um dia, estava a trabalhar na Figueira com um chefe meu, ligou a do Ensino Especial: “Mas o menino tem que ir e faz-lhe bem e não sei quê...” e ele todas as manhãs perguntava: “Mamã, é hoje que tenho de ir aos cavalos?”, porque ele ficou...! E como... voltou a fazer chichi na cama e... e eu disse: “Não. Tirem-no da hipoterapia.”. Foi uma pena, porque ele já galopava e tudo, mas tive que o tirar porque já fazia mais mal que bem, OK?

Entrevistador: Claro.

Mãe: Depois no primeiro ano, do Ciclo... do 1º Ciclo, perguntaram outra vez: “Mas por que é que ele não vai?” “Não vai, não vai! Porque, prontos, não vai!”. A da terapia da Fala também sempre me pediram mas sabem que ele fala muito bem e eu disse: “Deem lugar a outros, porque são tantos meninos! Deem lugar a outros...”.

Entrevistador: Portanto, não está a ser acompanhado em terapia da Fala. Que acompanhamento é que tem?

Mãe: Psicomotricidade, sempre por nós. Sempre psicomotricidade, é. Ela é boa, muito boa! Muito boa mesmo!! Só tenho bem a dizer... E a minha cunhada agora, também este ano, desde que é licenciada também. Ele vai à terça à minha cunhada e à quarta... à quinta com a... a R.. Ela estagiou com o P., a minha cunhada... São essas duas coisas. O primeiro ano... em Ensino Especial foi muito bom. A tarefaira foi um pouquinho complicado porque foi o que o M. [pai do Tiago] disse, o meu marido: não queremos ser preconceituosos, porque já tínhamos ouvido dizer que ela não gostava de crianças e sabíamos que ela ia ficar tarefaira do Tiago – é [naturalidade], assim um bocado bruta a falar, não tem muito bons modos -, mas ainda ontem me disseram que ela sempre puxou muito por ele, isso puxou...! Mas houve assim algumas coisas... Ela castigava as crianças... Até esta criança sabe que lá havia a, a, a sala azul... Foi assim um pouquinho complicado. Até que a primeira vez que ele se

descuidou, ela mudou... mandou uma muda para casa, com a roupa suja [sussurra] e com o cocó lá dentro e eu não gostei. E eu não falei com, com a – porque se eu tiver alguma coisa para dizer, é logo!, a falar é que a gente se entende! –, não falei com a diretora. Cheguei ao pé dela e disse: “Opá, não gostei. O que é que queria dizer com aquilo? Então não tinha onde pôr? Por favor... Aquelas cuecas não...” e ela: “Ah, mas ele fez lá em cima! Lá em cima não há casa-de-banho e não sei quê...”, ehm... prontos. E ficou, ficou chateada, que aquilo a partir daí foi muito complicadito.

Entrevistador: Foi no primeiro ano de aulas?

Mãe: Sim.

Entrevistador: E notou que houve alguma diferença...

Mãe: Em relação a ele, não. A ele não, mas connosco houve muito. Muito, muito, muito. Acusaram-nos de... Começaram a dizer que sabiam muito bem que, à quinta-feira, que ele ia à terapia porque era o único dia que ele tomava banho. Fizeram-nos acusações muito graves mesmo, da minha dignidade... Foi muito mau! Que tinha a caderneta de aluno cheia de recados que eu não assinava nenhum! E foram tudo coisas que eu podia ir provar... Eu podia ir buscar a caderneta e não trazia recado nenhum, trazia dois meus para o professor que ele não assinou. Ehm, ele tomar banho é mentira, porque o meu marido... Prontos, o meu marido é que, depois, resolveu o assunto e disse: “Então, afinal onde é que está o menino?”, disseram: “Ah...!”, prontos. Começaram a haver assim essas coisas...

Entrevistador: Da parte da tarefaira?

Mãe: Se calhar foi... Se calhar foi... Se calhar foi e sabe porquê? Porque depois houve mais uma confusão que alguém que... Houve mais uma confusão que chamaram, ehm... lá, ao pé da diretora, ao pé dela e ao pé da tarefaira – mas isso já foi no segundo ano – que ele depois tinha... e ela disse-me que o Tiago era um fardo, que preferia limpar sanitas.

Entrevistador: A tarefaira disse isso?

Mãe: Foi, foi. Isso foi tudo a partir daí... Foi uma pena, mas...

Entrevistador: E depois continuou com o Tiago?

Mãe: Continuou nesse ano. No segundo ano não voltou a trabalhar com ele, já não quis trabalhar com ele. Foi, isso foi no primeiro ano, ela depois já não quis trabalhar com ele. Mas também não..., né?, não quisemos. Ele, no ano passado, esteve internado, ela foi lá vê-lo no hospital e está tudo bem mas houve assim essas coisitas. Que eu penso que com o Tiago nunca...

Entrevistador: Nunca se refletiu depois na relação com o Tiago.

Mãe: Penso que não. E ele, ele não se queixa. Ele não... Ele agora já transmite mais, já consegue melhor dar recados, mas ele nunca diz nada. As outras pessoas é que me iam dando recados... Mas por exemplo, prontos, a minha sogra também fala que ele um dia estava a brincar no recreio, estava todo ranhoso e que a minha sogra chamou: “Opá, não se importam de...?” “Ah, não...!! Ele faz sozinho, ele quando entrar...!”... Não lhe ligam assim muito, não... Muita falta de sensibilidade, muita falta de sensibilidade...

Entrevistador: Mas a nível geral da escola ou da tarefaira?

Mãe: Não, geral, geral, geral, geral... Geral.

Entrevistador: Então, está-me a dizer a nível das auxiliares?

Mãe: Sim, sim, sim, sim.

Entrevistador: Como é que é essa relação com as funcionárias?

Mãe: Ehm... Com ele?

Entrevistador: Com ele e do que é que a mãe percebe...

Mãe: Muito bom, porque é uma criança... Eu vou percebendo pelos outros, ehm... Pá, muita falta de cuidado porque roubam o lanche, eu vou sabendo pelos outros...

Entrevistador: Quem? As crianças ou os funcionários?

Mãe: Não, as crianças. Chamam-lhe [sussurra] feio e tecla três, que é DEF. E ele agora vem-me dizendo... Está a começar-se a aperceber e eu já chorei muito e não sei quê... O meu marido diz: “Tens que te vacinar contra certos comentários...” e eu nunca fiz nada, mas quando o meu Tiaguinho começar-se a aperceber, acho que é os pais que têm que lhes ensinar a diferença, não sou eu... Ele está a começar-se a aperceber. Desde que houve essa queda da menina com... do cavalo, começou... O ano passado, nas marchas de São João, há um menino como ele, o R. e nota-se muito mais. Vinha ao colo do... do pai e ele viu e: “Vamos embora, vamos embora!” e o pai até disse: “Ó Tiago, mas é um menino como tu...”. Começou... Eu até fui falar com uma psicóloga da [instituição regional] e ela disse: “Neste momento não digam que é um menino igual a ele, tem a autoestima tão em cima, não lhe digam isso a ver se ele não...”. Ele encarou um pouquinho mal a diferença. A cadeira de rodas, os meninos... Não digo... Porque foi o que... A primeira consulta que eu tive com o P., ele perguntou-me o que é que me assustava mais e foi exatamente isso: “Quando ele se aperceber que é diferente...” e o P. disse: “Ele até pode nunca se aperceber que ele próprio que é diferente. Pode notar nos outros. Não quer dizer que...”, né? [suspira] Voltando, então, à escola...

Entrevistador: Fala-me da relação com as auxiliares... Então nota alguma...

Mãe: É complicado, mas, Carolina, não sou eu. É todos os... Elas são muito antipáticas! Não é só para o meu, não... Noto com os ditos normais que é... Não há bom-dia, boa-tarde para ninguém. Acho que elas que têm de dar o exemplo. Nós, ali naquela escola, o M. é que tem tratado do assunto, é que tem chamado à atenção, já tivemos problemas muito sérios... Por exemplo, o ano passado - não sei se estou a saltar...

Entrevistador: Não, não, não. Esteja à vontade...

Mãe: Não? O ano passado, no segundo ano, quando houve as atividades extracurriculares, agora que é o Dia da Criança e não sei quê, ele... ele fugiu duas vezes da escola, porque tinha a mania. Agora já está mais ciente de, de – já não preciso de ter as portas trancadas -, já está mais ciente do perigo. Eles não têm consciência, né? E ele, ehm, a última vez chorei tanto porque já só vi uma mãe a correr: [grita] “Ai o Tiago, o Tiago, o Tiago!!”, vinha... porque vinha só – sabe que fica a um quilómetro -, vinha sozinho para casa da avó e estava uma

auxiliar na porta e não o viu. E eu disse: “Opá, olha aí! O Tiago, outra vez, já estava lá fora! Já é a segunda vez!” e eu... e eu quis ir logo falar com o agrupamento e o meu M. é que disse: “Faz as coisas direitinho. Falas com o professor, com o diretor, se eles não fizerem nada, então é que vais a agrupamento...”. Coisa ao contrário das acusações que nos fizeram de ele ir porco para a escola, de... muito com... foi sempre através da minha cunh... recados!

Entrevistador: Nunca foi direto para si.

Mãe: Não, não. Ehm, e isto acho que foi, é muito grave! Porque é uma [Escola] Primária... Depois até uma auxiliar disse: “Então mas você não acha que ele ia chegar a casa da avó?”, opá, por favor...! Ele tem duas estradas para atravessar, não... Sei lá se ele ia chegar ou não, não é isso que está em questão! Eu não estou a falar por um menino de Trissomia 21, porque enquanto o meu fugiu para cima, o outro dito normal foi tentar também ir para casa da avó para baixo... É uma [Escola] Primária, tem que haver condições! Nunca houve nada. Falámos com o diretor, nunca houve nada. Houve uma mudança de noventa por cento quando a Associação de Estudantes soube disso. Aliás, a antiga diretora disse-me que se eu não fizesse uma queixa como devia ser que ia-me denunciar como uma mãe negligente e... e eu fiz uma carta à associação...

Entrevistador: Uma queixa contra...

Mãe: Pela segurança, pá! Ter segurança, porta fechada! A porta estava aberta, qualquer um entrava e saía, não havia nada, nada, nada...

Entrevistador: Então, a diretora disse-lhe que tinha de fazer uma queixa...

Mãe: A antiga diretora do primeiro ano, porque agora era outra - isto aconteceu no segundo ano... Isto foi para [localidade C], ela soube e disse: “Se a [mãe] não fizer a queixa como deve ser, eu vou denunciar como mãe negligente! Ela tem de fazer como deve ser, porque é grave!” e é muito grave, é muito grave... Eu tive sempre a mania que ninguém o quer por ele ser assim. Não é bem assim... Pronto, seja o que for, alguém o apanhava e..., né? E, então, a Associação de Estudantes soube e eles pediram: “Faz uma coisa por escrita.” Fiz uma coisa por escrita e foi do dia para a noite. Isto aconteceu o ano passado na Páscoa, no último dia que as pessoas... porta trancada - é que não havia campainha, não havia nada -, porta trancada. Cada menino - e desde aí tem sido assim -, cada menino é entregue a cada responsável, que os pais até perguntaram: “Então? O que é que acontece? É agora por causa da Páscoa?” e eu disse: “Não, foi uma carta que eu escrevi!”. E houve, houve... Sinto-me muito mais tranquila, Carolina. Eu, o ano passado, eu andava a trabalhar, andava sempre assim: “Eu vou chegar um dia e não vai lá estar o meu menino...” e depois como é, já fui tarde demais... Pronto, desde que eu escrevi esta carta houve uma mudança muito grande. Essa mesma associação fez-lhe um coiso sobre *bullying* em Ensino Especial, eu estou ligada a três associações...

Entrevistador: Disse-me que era uma Associação de Estudantes.

Mãe: Não, Associação de Pais, peço desculpa. De encarregados... É, é. Agrupamento, associação de...

Entrevistador: Dos pais do agrupamento.

Mãe: É, é. A., que o diretor era A., é espetacular pela diferença. Já estou farta de dar parabéns... os parabéns no *Facebook*. Tudo o que ele apanha, é muito coiso pelo nosso filho. Espetacular, mesmo, a sério. E... eles então é que fizeram a mudança. Mudou. Nesse aspeto da entrega. Ando muito mais tranquila... A porta está fechada e cada aluno é entregue.

Entrevistador: Então isto foi no primeiro...

Mãe: No segundo ano, no segundo ano.

Entrevistador: Então, em relação ao primeiro ano, falou-me da tarefaira. E como é que foi a adaptação do Tiago?

Mãe: Em relação à escola?

Entrevistador: Sim. Ao professor, aos colegas...

Mãe: Sim, sim, sim. Ter que estar parado numa carteira, *né?* Mas o Tiago adapta-se muito bem às situações novas e depois o primeiro ano também correu melhor, Carolina, porque tínhamos tarefaira até ao fim. Ou seja, eu tinha essa [*naturalidade*] - que tinha maus modos, mas estimulava muito o meu menino, não é? – durante... das nove até às três e um quarto que é... depois os AECs [actividades extracurriculares] era outra e à hora de almoço era outra, que era muito amável e entr... e já era entregue porque... porque no primeiro ano nunca teve aquela dificuldade de ele fugir porque tinham a tarefaira perto que vai cortando tudo. Nós vamos falando com o vereador...

Entrevistador: E essa tarefaira foram os pais que arranjaram?

Mãe: A escola. A escola, através... É. Mas...

Entrevistador: Mexeram-se?

Mãe: Sempre. Todos os anos tenho de ir à DRE*. É um direito que ele tem mas eu todos os anos tenho de me mexer. Disponib... disponibl... Digo sempre à escola que eu... eu, o que for preciso... porque eu dou-me muito bem com o vereador da, da Educação também, é. Com o G.. Dou-me muito bem com ele. Ehm, portanto o primeiro ano correu muito bem, porque a de Ensino Especial era muito boa e, embora essa tarefaira era um bocado bruta e houve essas coisas, mas...

Entrevistador: E em relação às aquisições na turma, o Tiago estava com um currículo...

Mãe: Eu tenho ali as coisas se você quiser... [vai buscar os documentos e regressa] É que depois o currículo alternativo mudou também e... isto é tão complicado, pá... Eu faço uma confusão danada, pá. Isto depois mudou o currículo alternativo para outro e afinal não sou a única a ter... Isto acho que diz aqui tudo. Ele sempre teve assim...

Entrevistador: OK, OK.

Mãe: Está bem? É que eu faço uma confusão danada. Foi uma coisa que a gente tivemos de pedir no último ano dele de Jardim de Infância.

Entrevistador: Apoio pedagógico personalizado. Adequações curriculares individuais. Adequações no processo de avaliação. Pronto.

Mãe: Porque eu, na altura, escolhi uma coisa e a de Ensino Especial disse assim: “Chama o teu marido que ele de certeza que não vai concordar com isso... Ele vai querer que ele faz como os outros mas no tempo...”. É isso, não é?

Entrevistador: Sim, sim. Ter algumas alterações, mas o mais próximo possível da turma.

Mãe: É, é, é, é. Que eu até chorei, porque no fundo são, são... coisas tão... Mexem muito comigo, é meu filho, não é?

Entrevistador: E quem é que lhe deu o apoio para tomar essa decisão?

Mãe: Foi a de Ensino Especial no Jardim de Infância, que disse para eu chamar o M. e o M. é que tem mais... é mais frio nesse assunto e disse: “Não, vamos fazer assim...” e a partir daí é que a gente decide o currículo dele, não? É isso. Agora, é assim, acerca também dos currículos... portanto, o primeiro ano foi assim. O segundo ano foi mais complicado: a de Ensino Especial veio-se embora e agora a outra que é daqui... é complicado... - há muitas intrigazitas infelizmente, não vivo na cidade - e a tarefaira já cortaram também.

Entrevistador: Portanto, então não tem tarefaira?

Mãe: Tem.

Entrevistador: Menos tempo?

Mãe: Menos tempo. Só nos... - já não tem nos AECs - só no tempo de... ehm...

Entrevistador: Da classe regular.

Mãe: E os problemas surgiram depois porque ele descuidava-se depois, ninguém lhe queria limpar, ninguém lhe queria trocar!... Muito complicado outra vez. Acusações que a mala fica toda... ficava com roupa suja e eu não mudava, mas eu não podia entrar dentro da sala e não... Muita falta de comunicação! Acusações graves e custa-me muito, prontos... O segundo ano dele, com o mesmo... sempre o mesmo professor..., está bem?

Entrevistador: Ele adaptou-se bem ao professor?

Mãe: Sim, sim... Ele já conhecia das... do Jardim[-de-infância] da biblioteca. Eles iam lá e ele lia histórias, né? O D....

Entrevistador: E o professor estava preparado? Como é que foi...?

Mãe: Um bocado... ficou assim um bocado assustado. Ficou... ficou assustado.

Entrevistador: Fale-me um bocadinho disso. Como é que correu com o professor? Os pais deram informação...?

Mãe: Sim, ele foi-se também informar a outra escola, que já lá tinham um com Trissomia 21. Temos tentado... Acho que devíamos falar mais, muito mais. Mas não é por falta de... nem eu, nem o pai. Mesmo quando ele ficou com horas reduzidas da tarefaira, dizemos sempre... Sempre disponibilizei-me para tudo o que fosse preciso: ir à DRE* falar... “Digam-me o que é que é preciso! Mais horas? De certeza que chegam as horas?” “Chegam, chegam...”, ehm... Sempre, desde o primeiro ano, pedi: “Mande trabalhos de casa, para casa...” “Ah, eles, eles... Vejo pelo meu filho, eles têm de brincar. Já estão aqui até às cinco da tarde. É para brincar...” “Mande trabalhos para casa porque o Tiago está habituado...”. Agora, no terceiro ano, é todos

os dias trabalhos para casa. Ele não mandava no primeiro e no segundo, mas eu própria... Porque eu sei como é que é. Ele gosta! É a primeira coisa que ele faz, é agarrar na mochila e estudar. É... Portanto, nesse aspeto, pá...

Entrevistador: E tem estado a acompanhar mais ou menos a turma?

Mãe: Primeiro e segundo ano... Terceiro ano está a ser muito mais complicado. Eu agora fui às notas dele do segundo ano e perguntei como é que era isto exatamente, o currículo, se ele fazia as provas iguais aos outros com o tempinho... E ele, a partir deste período - embora o pai não concordou muito, mas eu acho que se é para o bem dele e a terapeuta e a minha cunhada também acham - devia começar a fazer testes diferentes, porque ele nota que o Tiago... ehm... faz muito bem os testes de escolha múltipla. E então queria fazer, com a de Ensino Especial, um teste sobre escolha múltipla, mas também pôr uma ou outra para ele desenvolver. Porque ele não consegue, não consegue... Problemas, não sei quê, tem de estar alguém a...

Entrevistador: A ajudar.

Mãe: É. Ele, no segundo ano, já teve as de aferição. No segundo ano, ele tem ajuda... Tem de ter ajuda, ele perde-se. É, é...

Entrevistador: E dizia-me que, então, agora, no terceiro, mudou um bocadinho. Mas a relação com o professor, para si...

Mãe: Opá, acho um pouquinho falta de sensibilidade porque há muitos recados... Ele tem a caderneta... Ainda no outro dia, porque havia fotos e havia viagem para pagar, e ele já me transmite muito melhor os recados, muito melhor do que antigamente... Mas acho que não custava nada de pôr na caderneta e eu disse: “Ó senhor D., se não se importa, ponha... ponha o recado na caderneta porque...” e ele disse-me logo: “Ah, não, não... Ele tem que ser responsável, tem que saber dar recados...” e eu fiquei um bocado magoada... Porque depois, nesse dia, tínhamos uma reunião por causa da Comunhão e uma mãe ouviu-me falar e disse: “Ó [mãe], desculpa lá, eles têm de pagar a, a, a... tinham de pagar a viagem também?” “Tinham.”. Afinal, nenhum menino dito normal tinha dado o recado e o Tiago deu-me... e depois eu, às vezes, sou um bocado injusta com o Tiago porque não acredito ou não... E acho que não custava nada. Acho que há muita... mesmo para o limpar – quantas vezes é que ele não vem sujo? Eles pedem-me luvas, pedem-me tudo e mais alguma coisa... Eu tento não... nunca atrasar-me em nada disso, já que há acusações na mesma... E o M. depois foi lá dizer que era uma pena porque já não basta a gente lidar com a diferença, ainda tínhamos de lidar com a discriminação, e ficaram muito ofendidos porque o pai foi dizer que o Tiago era discriminado. E não é, não é... Não foi com esse intuitivo que ele quis dizer isso. É complicado. Mas eu acho que é um bocado este meio rural pequeno também... Eu acho que é um bocado isso... E quando começaram estes mexericos, eu digo-lhe: se houvesse um Colégio aqui, eu por mim já o tinha posto. É um meio complicado, muito limitado.

Entrevistador: Nunca optou entre privado e público porque aqui não tinha essa opção?

Mãe: Eu tenho o privado em [localidade E].

Entrevistador: E nunca pensou nisso?

Mãe: [pausa] Ou pô-lo para [localidade C], que é onde está a minha cunhada. O ano passado, quando começaram estes mexericos, que eles depois até vieram falar comigo, o professor D., e disse-me: “Ouvimos dizer que queria tirar de cá o Tiago...” e... eu...: “Epá...”, sei lá. Talvez um bocadinho por comodismo... Ele está tão ligado aqui... aos coleguinhas dele...

Entrevistador: Não, eu estou a perguntar porque também é uma das questões que tenho colocado: se os pais alguma vez pensaram entre o público e o privado. E outra das questões, que é mais sensível: se alguma vez foi posta a hipótese, desde que o Tiago nasceu, de ele não ir para o ensino regular.

Mãe: [pausa] Posto não, mas muita gente, muitos pais isso dizem-me: “O que é que uma criança destas está aqui a fazer?”.

Entrevistador: Dizem, os pais.

Mãe: Dizem, dizem, dizem. Ainda no outro dia, houve esse comentário quando fui cortar-lhe o cabelo para a Comunhão, foi na semana passada, um vizinho nosso que disse: “O que é que uma criança destas está a fazer na escola?” e o meu marido, quando eu cheguei a casa, disse: “Então por que é que não perguntaste o que é que o filho dele está lá a fazer...?”. Há, há.

Entrevistador: Dizem-lhe a si.

Mãe: Sim. E ele lá e, por acaso, a cabeleireira ficou a olhar porque ele apontou para o Tiago e o Tiago está a começar-se a aperceber das coisas... E é assim, Carolina: isto de inclusão é tudo muito bonito, isto é tudo muito giro, mas na realidade as condições... tem que haver condições para tal também.

Entrevistador: E qual é a sua opinião sobre isso?

Mãe: Eu, eu, eu... eu acho que estava à espera de pior e noto muito, pelo menos os coleguinhas dele também... Claro que há um ou outro e as crianças também são cruéis e chamam-lhe DEF e não sei quê, mas ele não liga. O irmão dela [remete para a criança que estava a brincar no início da entrevista com a irmã do Tiago] uma vez defendeu e ainda lhe puxaram as orelhas e depois eu disse: “E., não defendas mais...” “Ah, mas eu fico triste...” “Mas o Tiago... o Tiago... quando o Tiago começar-se a perceber é que a coisa vai mudar, aí vai mudar...”. Agora... ehm... sei lá o que é que lhe hei-de dizer... Eu sei que muita gente talvez também não me diga. Esse disse-me!

Entrevistador: Disse-me que acha que não existem condições para a inclusão. O que é que...

Mãe: Mais sensibilidade. Porque era isso que eu lhe estava a dizer: eu estou ligada à [grupo de pais A], [associação regional B], [grupo de pais B], três associações. Quando essas coisas todas começaram com a escola, o [associação regional B] quis cá fazer uma formação de sensibilização - é assim que se diz?

Entrevistador: Sim, sim.

Mãe: E... é assim, como eles não são obrigados, eu disse logo: “Epá, não venham porque ninguém vai aparecer. A não ser que passem um certificado...”, porque acho que há falta, há. Pequeninhas coisas, não custava nada. Noto, noto, noto...

Entrevistador: E como é que é a relação do Tiago com os colegas?

Mãe: Era isso. Eu agora quando fui, ao segundo período, falar com o professor dele, ele disse realmente que: “Agora no terceiro período começamos a notar diferença em relação aos outros anos. Já começa-se a atrasar.”, já sabia disso. E eu perguntei-lhe se ele achava melhor atrasar no terceiro e no quarto - eu prefiro que ele vá bem para o Ciclo -, e ele diz: “Não sou muito de acordo chumbar dois anos...” e então eu disse: “Mas eu já sei que o terceiro ano é muito importante. O quarto ano é mais para repetir o que se dá no terceiro ano... Talvez melhor ele repetir este terceiro ano e depois no quarto...” e ele acha que não, que era melhor ele passar por causa dos colegas que já estão tão habituados com ele, ajudam-no tanto e está tão acostumado ao professor e aos colegas... Deve passar para o quarto ano e depois logo se vê. Depois o quarto ano, se eles forem para o Ciclo, ele repetir mais um ano, que é capaz de ser menos prejudicial para o Tiago. Foi o que ele me disse...

Entrevistador: Portanto, considera que ele tem uma boa relação com os colegas.

Mãe: Sim, sim.

Entrevistador: Esses episódios de, vá, discriminação entre os colegas não são com os da turma.

Mãe: Não, há um ou outro que lhe chamam tecla DEF, tecla três e deficiente... e o irmão dela [remete para a criança que estava a brincar no início da entrevista com a irmã do Tiago] no outro dia chamou-lhe feio e burro, mas eu chamo a... a esse chamo-lhe à atenção porque tenho... Aliás, até disse à mãe e a mãe disse: “Então, mas ele chama isso aos irmãos, o que é que...”. Às vezes também não vale a pena dar muita confiança, não sei... Ehm, mas defendem – eu acho que sim – defendem-no muito.

Entrevistador: OK. Portanto, acha que uma relação positiva.

Mãe: Tem, tem. Por ele também ser como é. Claro, ele é teimoso, muito teimoso. A motricidade fina e a teimosia acho que são os únicos defeitos que ele tem... E às vezes não deve haver paciência, não é?, da parte dos garotos que é normal... Mas tem, tem... Pelo menos toda a gente me diz que sim, que a relação é ótima e ajudam-no. É, é, é... E depois é assim: nós não estamos tão mal como isso. Eu sou belga e sei muito bem, e o P. farta-se de dizer que lá fora é muito mais complicado. Nós aqui ainda temos algum apoio, porque todos os anos me mexo, porque... ehm... a escola começa em meados de setembro e só lá para outubro é que ele tem tarefa, mas eu mexo-me e “Nã... ahn... O que é que é preciso fazer?”. Tenho que me mexer todos os anos, isso tenho que me mexer e é fundamental eles terem uma tarefa, senão ele não estava como estava. Se ele não tivesse um adulto ao lado dele, não tinha a... a... coisa como ele estava hoje.

Entrevistador: Diz-me a nível de comportamento ou de aquisições?

Mãe: Tudo, tudo. Precisa de... Eu noto logo quando está... faz os trabalhos sozinho ou quando estou lá com ele, ehm, ehm, ehm... a escrita dele... Isso foi outro fator muito importante, quando foi... Ele já aos três ou quatro anos que escrevia Tiago [apelido] com letra maiúscula, em letra de imprensa maiúscula, pela R.. Quando foi para o primeiro ano, foi uma questão muito grande que eu tive. Eu pus nos [grupo de pais A]: “O que é que há de fazer e não sei quê...?” e falei com o professor e disse-lhe que a motricidade fina era o problema dele. E o professor decidiu: “Não. Vamos, vamos na manuscrita. Vamos tentar a

manuscrita...” e a Raquel, a terapeuta, sempre disse: “Ele vai, vai chegar a um momento que vai querer escrever mais depressa. O coiso dele vai ser mais depressa do que o intelectual... O pensamento é mais...”

Entrevistador: O pensamento é mais avançado do que a escrita.

Mãe: Exatamente! “Ele vai começar a confundir tudo!” e foi o que aconteceu! A maiúscula a confundir com a manuscrita, bem... sem espaços, uma grande confusão! Se eu não estiver ao pé dele, ninguém entende a letra dele – nem ele próprio entende a letra dele. Se eu estiver ao lado dele, já a dizer: “Espaço!” e não sei quê, tudo bem. Agora, tirando uma... Mas eu deixei sempre nas mãos do professor: “Manuscrita, manuscrita.” e a R.: “Se ele sabe ler a manuscrita, ele um dia vai ter computador... Para quê a manuscrita? Não há necessidade...”, mas achei que o professor devia decidir isso. Há quinze dias atrás tivemos mais uma reunião com a terapeuta, já o professor presente, a de Ensino Especial e a última tarefaira - que eu acho que essas reuniões são fundamentais para trabalharmos em casa, para eles na escola e para estarmos todos no mesmo nível...!

Entrevistador: E costuma ter com frequência?

Mãe: Não, porque ela acha que não vem cá fazer nada.

Entrevistador: Ela a...?

Mãe: Terapeuta. Ainda agora me disse na quinta-feira... Ehm... Ela tinha-lhe dado alta este ano - que o meu marido veio todo contente -, só ser de quinze em quinze e eu: “Fogo, mas é o meu porto seguro. E na escola não está a ser o trabalho feito como devia ser...” e ela agora disse – na quinta-feira tive a terapeuta... terapia com ele – e ela disse-me: “Olha, [mãe], eu percebi que eles na escola não vão fazer o trabalho que estamos a pensar fazer...”.

Entrevistador: E eles é... Ensino Especial, professor e tarefaira?

Mãe: A tarefaira faz, a tarefaira faz... “Vamos voltar a ter terapias todas as semanas. Eu prefiro. Eu prefiro.” e então ela veio agora e ela disse. A primeira coisa que ela falou foi na escrita, na manuscrita: “Como é que é? Que...” – isto foi há duas, três semanas... - e o professor disse: “Ah, por mim eu não me importo ser a maiúscula de imprensa! Eu nunca, eu nunca insisti na manuscrita!” e eu tive que trilhar a língua, não é?, claro. Mas era uma guerra perdida... Conclusão, Carolina: ele há três semanas para cá está a fazer a... a... - até lhe posso mostrar um trabalho, se quiser – a imprensa maiúscula. Não tem nada a ver... Faz, consegue ler aquilo que está a escrever... Foram três anos de guerra para quê? Não é? Para quê? Foi pena, foi pena.

Entrevistador: E disse-me que, então, a terapeuta acha que na escola não estão a trabalhar tanto. Ele está na sala?

Mãe: Está, mas tiram-no às vezes. Tiram-no.

Entrevistador: Para trabalhar no Ensino Especial ou com a tarefaira?

Mãe: Hum-hum. Hum-hum.

Entrevistador: E como é que é o trabalho na sala? O professor faz trabalho com ele ou é sempre a tarefaira ou a professora do Ensino Especial? Tem alguma ideia de como...?

Mãe: Eles não me dão muito *feedback*, não. Eu vou sabendo pela tarefaira. Sem o professor saber, é que me ligando, é que me vai dizendo: “Olha, ele hoje tem estes trabalhos de casa, ele tem que estudar para isso porque vai ter o Estudo...”. Sem o professor saber, o que é triste. Estamos todos a trabalhar para o mesmo. Mas tanto acontece com nós, como acontece com o irmão daquela menina [remete para a criança que estava a brincar no início da entrevista com a irmã do Tiago, que faz parte da sala do Tiago, não é?, que é um menino normal. Epá, não custava nada... Não percebo por que é que não dizem quando há um, um, um... uma prova para fazer, uma ficha para fazer... Eu vou sabendo as coisas porque a tarefaira é que me vai... É esse o relacionamento que há. Para o ano ela não está lá, não sei como é que vai ser...

Entrevistador: Para o ano ela não está lá, a tarefaira?

Mãe: Hum-hum. E vai ter outra, vai ter outra ou pode ser ela! Ela tem a licen... é licenciada em História. Não aceitam muito bem – foi o que ela disse: “Não sei se é por causa das habilitações...”. O M. acha que é uma ameaça que está lá na sala... Não sei... Sei é que, da minha parte, manda-me recados, tudo... E ela, na quinta-feira, telefonou-me a chorar que havia muita falta de sensibilidade na escola do Tiago, que muita coisa ainda ela diz a sussurrar ao ouvido do Tiago. “Por que é que não põem na caderneta!?” e eu assim: “Pois... Então porquê a caderneta? Então, acaba-se a caderneta, faz-se outra...”, ela disse-me... Só que ela só quer conversar comigo depois de a escola acabar - eu compreendo isso... - mas diz que tem muita coisa para me falar, que há muita falta de sensibilidade em relação ao Tiago, a chorar. E uma pessoa fica logo..., né?

Entrevistador: Claro, claro. E falou-me que está envolvida nessas três associações? O que é que é a sua, vá, o balanço que faz dessa sua participação nas associações? Tem sido positivo, negativo? Fale-me um bocadinho...

Mãe: Sou muito ativa. Tenho que ser. Muito. Numa delas sou, portanto, eu que vou às maternidades ajudar quem..., OK? Em [cidade A], nunca me chamaram. Em [cidade B], uma vez me chamaram, falei com uma mãe e quem me dera ter tido essa conversa quando o Tiago nasceu. Em [cidade A], com a [maternidade], deixámos lá panfletos e tudo. Pá, nunca nos chamaram para nada, nem para reuniões para, porque... Ao Tiago, por exemplo, foi entregue ao pai e foi tal e qual – primeiro filho, nem parabéns nem nada: “Tome lá o seu filho e tem Síndrome de Down.” e o M. caiu. Foi assim muito mau e então acho que tem que ser com os pais e eu sou responsável, do [associação regional], a dar essa... eu e uma moça inglesa somos as responsáveis por dar essa notícia aos pais. Até agora nunca nos chamaram. Já combinamos reuniões com a Maternidade também... não há, não aparecem. Os panfletos, vou lá ver mas eu não os encontro... Não há, não há, é pena. É muita pena. E, pelo que parece, pelos *e-mails* que tenho recebido de recém-pais, ainda continua tudo na mesma.

Entrevistador: Portanto, continua a não haver esse apoio por mais que a associação se disponibilize, é isso?

Mãe: Hum-hum. É pena, é pena, muita pena. Em relação às escolas, assim em geral, acho que depende muito da escola. Porque ainda esta semana falei com... Eu trabalho para a [empresa A] e para as [empresa C] e isso e falei com um cliente no [localidade F], que a mulher dele é, é professora em [cidade C] e só, só contei uma coisa ou outra que o Tiago tinha fugido e não

sei quê... e é o que ele diz: “Epá, aquelas coisas que eu soube do Tiago, na escola da minha esposa não há isso, no Ensino Especial!”. Depende muito das escolas. Acho que sim...

Entrevistador: Esse senhor é do *[grupo de pais A]* ou de algum...?

Mãe: Não, a mulher dele é que é professora.

Entrevistador: OK. E em relação a si, o que é que sente que têm sido os apoios nestes três anos de escola? Tem sentido algum apoio de parte de alguém?

Mãe: Eles queriam cá vir, eu noto...

Entrevistador: Eles?

Mãe: *[associação regional]*. Quando os problemas surgiram, do Tiago, quando ele fugiu, eles ficaram alarmados: “Nós vamos lá! Ó *[mãe]*, o que for preciso, vamos dar uma formação! Vamos fazer o que for preciso...!”. Eles não vão, não vale a pena... Epá, eu não queria estar aqui a falar sem...

Entrevistador: Eu quero ouvir as experiências reais.

Mãe: Não é tudo mau. Eu sei que é um desafio para o professor porque é... o meu menino é o primeiro com deficiência aqui esta escola, está a abrir as portas, não é? E os pais são muito... Veem-me, muitas vezes, quando me veem em baixo, quando vou busca-lo... Porque já é raro lá ir, eu já evito lá ir... Ele está no prolongamento e ele próprio quer ir para o prolongamento, o que é uma estupidez - porque eu vou levá-lo à escola que é logo ao lado, eu posso levá-lo à escola - mas ele prefere ir com o prolong... na carrinha com os colegas... E eu não me importo nada porque ir lá para a escola dele é um bocado complicado para mim, pelas coisas que já houve. E... Mas os próprios pais me dizem para eu não me deixar ir abaixo e, e... e... é uma comunidade pequena, toda a gente soube do nascimento do Tiago. É o quarto caso de Trissomia aqui e... e toda a gente me conhece. Eu dou-me com muita gente. E os pais são espetaculares. Nunca houve ninguém que: “Ah não, não queremos que o Tiago venha para aqui porque...”. O M. é daqui. Eu sou belga, mas o M. é daqui. É uma comunidade pequena e depois é uma criança que toda a gente o adora, pá. Ainda agora na Comunhão, felicíssimo, é uma criança feliz. Agora, elas é que podiam... Acho que muito, muita falta de pequeninhas coisas - não estou a pedir nada por aí além... -, pequeninhas coisas de o limparem... Depois, custa-me acusarem-me de coisas que afinal..., não é? Quando houve as acusações de ele ir com remela e não sei quê e a minha so... por causa da preguinha. Eu limpo-o aqui, ele sabe-se limpar... Ele, da porta para dentro, eu não posso fazer mais nada, eu não posso ser tarefa dele. Eu tenho que ir trabalhar... E a minha sogra dizia: “Vai lá dizer que é por causa da...” e eu acho que não tenho que... não tenho que dar explicações nenhuma, mas este ano o M. foi dar explicações ao agrupamento, que ele realmente da porta para dentro nós não... por causa da preguinha, que realmente havia remela. Eu nunca... com a J.. A J.... Só que acho triste que tenhamos de dar explicações para seja o que for... Acho que devia haver essa sensibilidade da parte deles, não é?

Entrevistador: Claro. Eu estou a perceber. Então, se fizer um balanço do que é que tem sido este percurso, o que é que vê como os aspetos mais positivos?

Mãe: Os colegas. Ele está bem, consegue acompanhar. Este ano é mais complicado, o terceiro ano é mais complicado. Noto que daqui para a frente será sempre mais difícil... Opá, gostava que as pessoas tivessem um pouquinho mais de compree... de sensibilidade. Bons aspetos? Ele é feliz, ele é felicíssimo. Ele anda bem. Eu farto-me de perguntar: “Andas bem? Estás feliz? Não há ninguém...?”.

Entrevistador: Ele gosta de ir para a escola?

Mãe: Gosta, muito, muito, muito! Ele gosta muito. E nas férias nota-se que ele sente falta. Também gosta dos fins-de-semana e estar na piscina e gosta das férias, mas sim, sim... Não há birras, não há nada... Ele fez as birras no primeiro ano dele de Jardim de Infância. As duas primeiras semanas foram complicadas - três anos em casa, *né?*, com a avó - mas devia ser aquela coisa da mãe.

Entrevistador: Sim, mas no primeiro ano a adaptação como é que foi? Não houve birras?

Mãe: Exatamente. No Jardim[-de-infância], no Jardim[-de-infância]...

Entrevistador: No Jardim[-de-infância] houve. E depois na primeira classe?

Mãe: Não, não, não...

Entrevistador: A adaptação foi boa?

Mãe: Foi, foi, foi, foi... Porque é uma criança que se... Ele! Por ele! Eu acho que por ele também... e eles também, sim, sim.

Entrevistador: E então os aspetos mais positivos considera que sejam a relação com os colegas, o facto de ele estar a fazer aquisições, a aprender e a desenvolver-se. E os aspetos menos, é essa questão da sensibilidade?

Mãe: É. E de levantarem coisas que não havia necessidade nenhuma. Mentirem? Para quê? Não é? Mas acho que é por ser uma comunidade pequena... Não sei, não é... Não sei... Mas lá está, o Tiago é o primeiro, eu também acredito que é um desafio para eles. Eu também compreendo. Sei lá... Se calhar sou tolerante de mais e por isso é que [ri-se]... Não sei! Não sei! É... Eu tenho muito medo de me mexer e depois haver represálias, sei lá, e esse professor em princípio vai ser depois professor dela [remete para a irmã do Tiago] também... E... é um desafio, *né?* Uma criança diferente, numa sala.

Entrevistador: Claro. E tendo em conta este percurso que ele tem feito, como é que vê o futuro? A curto prazo e, se calhar, um bocadinho mais a longo prazo...? Quais são as suas expetativas em relação ao percurso escolar no futuro?

Mãe: São boas, mas, mas nós... a gente fala que isto está a ficar muito complicado. Muito complicado.

Entrevistador: Por que é que diz isso?

Mãe: Todos os anos cortam mais. Uma das nossas líderes da [associação regional B] tem uma irmã com Trissomia 21, trabalha na [instituição regional] e está... está muito complicado, o pré-profissional, a formação... estão a cortar. Ela diz que todos os dias chegam pais com deficientes e não há lugar para eles. Estou a ver a coisa muito complicadita... Ele

quer ser cozinheiro. Está farto de dizer que quer ser cozinheiro. Agora vai ao *Down Cooking* a [cidade A], que quer ir e lê receitas e ajuda a fazer bolos...

Entrevistador: É uma área de interesse dele.

Mãe: É, gosta muito. O pai foi às compras, ele fez a lista. Ele é que faz a lista. Ehm, mas muito assustada. Pelo que eu ouço por aí, muito assustada. Ehm, vai... tem que haver luta! Não nos podemos deixar ficar, senão... É. Eu até sou belga, isto não está fácil, mas graças a Deus estamos bem ao nível da, da, da... Eu gosto muito de morar aqui, estamos bem a nível de emprego, mas até já tínhamos comentado voltar para a Bélgica, mas ele lá então a nível de... Lá não há inclusão sequer! Ia ser melhor talvez... mas dinheiro não é tudo! Lá ia ser posto numa instituição, por isso é que eu digo: Portugal não está tão mal como isso, eu tenho consciência disso e a... a escola dele, eu acredito que trabalhem com ele e tentem fazer o seu melhor... Eu é que também sou mãe [ri-se] e... [impercetível]. Não sei... Gostava que o M., o pai, que estivesse cá presente para também dar a opinião dele. Ele é mais, ele é mais coiso...

Entrevistador: Mais objetivo?

Mãe: Aí vem ele. E fala muito bem, dá palestras, esteve na Escola Segura – ele é polícia, então sabe... E agora está a estudar Ciências Sociais e Ensino Especial, portanto está perfeitamente dentro do assunto. Mas ele agora... ele está a chegar, se você quiser falar com ele, saber a opinião dele, acho que é importante... Porque ele é mais objetivo - eu deixo-me influenciar um bocadinho pelos sentimentos também -, ele é mais objetivo, mais frio. E ele é que tem... ele é que tem mexido com esses mexericos todos, porque ele é muito...

Entrevistador: OK. Muito obrigada! Agradeço muito a sua contribuição.

Entrevista à Mãe do Vicente

Entrevistador: Antes de mais, devo dizer-lhe que esta é uma entrevista aberta, sem respostas certas ou erradas. O objetivo é que fale-me um bocadinho da sua experiência... A entrada de um filho na escola é sempre um desafio. Neste caso há de ter sido um desafio um bocadinho maior...

Mãe: Sim. Mas ao contrário da experiência de muitos pais, a experiência do Vicente é muito boa. Portanto não, não, não há grande, não há grandes *stresses* nem grandes preocupações com o Vicente na escola. Pronto.

Entrevistador: OK. Então, agora sabe isso, mas antes de saber que expetativas é que tinha?

Mãe: As expetativas é... é sempre, é sempre a... a sempre uma apreensão com qualquer um. A questão é encontrarmos o professor e uma escola que integre bem. É assim: tive mais problema no ensino privado na altura em que o Vicente estava no pré-escolar do que desde que ele passou para a sede do grupo. Portanto...

Entrevistador: OK. Portanto, antes do Vicente entrar...

Mãe: O Vicente está, está na escola desde os seis meses, por opção minha contra a vontade dos pais... ehm, dos médicos. E, portanto, no colégio correu tudo bem até à sala dos quatro anos. As salas dos quatro e dos cinco anos foram salas bastante complicadas por... ehm, ehm... incapacidade da educadora de gerir com a situação. Ele repetiu os cinco anos na escola pública, ehm, porque foi pedido a adiamento escolar e a partir daí tudo bem. Na escola pública foi muito bem inte... integrado. Ehm, a escolha da professora da Primária já teve a ver com as características do Vicente, portanto, na altura da passagem para a Primária já foi...

Entrevistador: Deu seguimento na mesma escola?

Mãe: Na mesma escola, no mesmo agrupamento. Não foi na mesma escola, foi no mesmo agrupamento.

Entrevistador: E que critérios é que teve em conta quando teve de escolher esta escola?

Mãe: Ehm, o... ehm, a... sempre todas as opções em relação ao Vicente têm sido proximidade da casa. A escola pública é da área do... é da área de residência. Não teve nenhum outro critério de escolha.

Entrevistador: OK. Mas foi alguém que deu alguma orientação nesse sentido?

Mãe: [levanta a voz] A escola pública foi escolhida da rede escolar que faz parte do agrupamento... da zona de residência!

Entrevistador: Perguntei, porque já aconteceu as mães terem sido aconselhadas por médicos a que a criança ficasse na zona. Era só para saber se tinha havido algum...

Mãe: Nem pergunto!

Entrevistador: OK, OK. Também é isso que quero saber: se vai procurar, se não vai procurar...

Mãe: Não, não pergunto. Não perguntei nada aos médicos. Os médicos não... sabem a parte médica. A parte educacional...

Entrevistador: Então, essa questão do privado e do público: foi uma opção? Ponderaram, não ponderaram?

Mãe: Ponderámos... Até aos cinco anos não há alternativa na rede pública aqui da zona. A partir dos cinco anos há alternativa de rede pública. O Vicente foi para a rede pública na altura em que havia alternativa de rede pública. Sempre foi minha intenção ter os três na rede pública.

Entrevistador: OK. Portanto...

Mãe: É uma decisão própria, em termos de... de...

Entrevistador: Pais, família.

Mãe: Família. É a rede pública.

Entrevistador: Portanto, em termos de decisão da escola, não...

Mãe: Não andei à procura, não, não. Tudo bem.

Entrevistador: E como é que foi o primeiro contacto com a escola. Eu sei que deu seguimento, mas como é que foi o contacto com a escola do 1º Ciclo?

Mãe: Com o 1º Ciclo ou com o Pré-escolar?

Entrevistador: Com o 1º Ciclo. A minha tese incide nessa fase.

Mãe: A entrada da escola? Não, o primeiro contacto foi ir lá inscrevê-lo.

Entrevistador: A escola, então, não sabia que ia receber um menino com Trissomia.

Mãe: Sabia, porque ele estava no Pré-escolar do agrupamento.

Entrevistador: OK. Não colocou nenhum entrave, portanto.

Mãe: A rede pública não, não, não coloca nenhum entrave em nenhum miúdo com necessidades educativas especiais.

Entrevistador: Portanto, isso encontrou no privado ou não encontrou de todo?

Mãe: Não encontrei sequer.

Entrevistador: Ainda bem...

Mãe: [ri-se]

Entrevistador: E, então, os primeiros dias de aulas como é que foram vividos?

Mãe: O Vicente...

Entrevistador: Pelo Vicente.

Mãe: O Vicente? O Vicente conhecia metade da turma, porque passou com eles do Pré-escolar para o 1º Ciclo e tem uma irmã que está no... que entrou na escola no mesmo, no mesmo dia que ele. Até vinha de... vinha ela, sim, vinha do... vinha de outra escola, vinha do colégio. E o Vicente já conhecia a professora de vista e, antes de... do primeiro dia de escola,

tinha estado num ATL [atividades de tempos livres] da escola com os monitores de ATL, portanto já conhecia as instalações. No entanto, até ao dia, ao primeiro dia de escola, tinha estado sempre com a irmã, nas atividades com a irmã. Nesse dia, ele sabia que ia estar numa sala diferente da irmã. Portanto, ele chegou à escola agarrado a mim e não se queria... não queria que eu me viesse embora. A professora virou-se para ele e disse: “Vicente, tenho uma tarefa para ti. Tenho estes papéis para tu distribuíres.”. A partir daí eu não faço ideia. Saí da sala passado dois minutos, porque a professora me mandou embora. Nem sequer assisti à reunião introdutória e, a partir daí, nunca mais tive nenhuma resistência do Vicente em ir para a escola e, portanto, lindamente.

Entrevistador: OK. E como é que foram vividos pela mãe?

Mãe: Pela mãe? A mãe não tem *stresses* com o Vicente na escola nem com o Vicente em lado nenhum [ri-se].

Entrevistador: Ainda bem [ri-se].

Mãe: Portanto, o Vicente é, é... Aliás, o Vicente foi para a escola aos quatro meses, ehm, e ele não... não telefonei para a escola a saber como é que ele estava durante o dia todo.

Entrevistador: Portanto, tranquila?

Mãe: Tranquila.

Entrevistador: OK. Portanto, era isso que esperava dos primeiros dias?

Mãe: Era, era. O Vicente tem uma capacidade de integração muito boa. O Vicente fica em todo o lado e fica sempre bem. Portanto, é um miúdo que tem alguma apreensão ao desconhecido, mas é rapidamente, ehm, é rapidamente controlável por ele. Portanto, não, não é... não tem... ele mudou... aliás, quando saiu do colégio mudou para uma escola nova, as irmãs continuavam no colégio e só um dia é que ele me disse que queria ir para o colégio, para aí ao terceiro dia de escola, e eu disse: “Mas não tens lá amigos.” e ele disse-me: “OK, então está bem.” e deu meia volta e foi para a escola nova. Porque os amigos também já tinham saído do colégio, portanto...

Entrevistador: Em relação à adaptação, foi uma adaptação...

Mãe: Sem, sem, sem história.

Entrevistador: Que atribui às cara...

Mãe: À professora, à escola e ao Vicente. Mas à professora, certamente.

Entrevistador: E porquê?

Mãe: Porquê? Porque a professora é muito boa, em termos de integração do Vicente na escola, e é muito boa em termos de perceção do comportamento dele e de como é que há-de lidar com ele. A professora, inclusive, a professora é titular da escola, é uma professora que tem uma especialização em Educação Especial, portanto... Além disso lida bem com o assunto, não é... podia ter especialização e não, não... mas não, lida lindamente com o assunto e percebe e...

Entrevistador: Mas não foi uma procura, portanto, aconteceu...

Mãe: Não, não aconteceu. Ela foi escolhida porque o Vicente estava no Pré-escolar do agrupamento e quando passou para o 1º Ciclo houve o cuidado de escolher a professora que estava disponível dentro dos primeiros anos que melhor se enquadraria ao caso específico do Vicente.

Entrevistador: Da parte da escola?

Mãe: Da parte da escola. Ou seja, foi combinado, mas não foi a minha intervenção. Eu não fui à escola sequer tratar desse assunto. Inscrevi o Vicente na secretária e isso foi feito entre as educadoras do Pré-escolar e as, a coordenação de escola do 1º Ciclo. Portanto, foram eles que decidiram qual era a professora que deveriam atribuir à turma que vinha do Pré-escolar, mediante as características da turma e nomeadamente do Vicente.

Entrevistador: Portanto foi uma decisão interna.

Mãe: Uma decisão interna da escola, sim, mas a olhar em muito para o Vicente, para as características do Vicente.

Entrevistador: Portanto, também atribui a essa fator o sucesso da adaptação.

Mãe: Sim, sim. Embora, é assim: há quatro professora da, da escola, há três turmas com necessidades educativas especiais e não há razão de queixa em nenhuma das turmas, portanto, se não fosse com esta professora, os professores que estão neste momento no segundo ano teriam, com certeza, também lidado com a questão. Mas, particularmente, o Vicente está muito bem com esta professora, portanto...

Entrevistador: E com os colegas, como é que é a relação?

Mãe: Lindamente.

Entrevistador: É?

Mãe: Sim. Eles adoram-no, ele adora, convida os meninos para irem lá para casa, é convidado para ir para a casa dos amigos, é convidado para ir às festas de anos... ehm, todos o ajudam. Aliás, eles são muito competitivos, mas quando é com o Vicente fazem questão que ele ganhe. Portanto, fazem tudo para que ele ganhe. Eles inclusive... ele inclusive... eles agora, este ano, na escola tiveram como atividade de enriquecimento curricular o xadrez e o professor veio-me dizer que ele esteve quase a ir à final, porque todos o deixavam ganhar [ri-se]... Apesar de ele mal saber mexer nas peças [ri-se]! E ficavam todos felizes que o Vicente tinha ganho, portanto, ele só não foi à final porque não calhou.

Entrevistador: [ri-se] OK. E a relação com a equipa técnica? A escola tem alguma psicóloga?

Mãe: Tem, tem uma... uma educadora de Ensino Especial.

Entrevistador: Que trabalha com o Vicente?

Mãe: Duas vezes por semana.

Entrevistador: Qual é a sua perceção?

Mãe: A minha perceção é que não serve para nada. [pausa] Porque da forma como a professora trabalha, ele... não, não adianta nem atrasa nada, mas tem.

Entrevistador: Portanto, ele está integrado na sala, trabalha com a turma...

Mãe: Trabalha o dia todo, desde que chega até que sai, com a turma.

Entrevistador: À exceção dessas duas horas?

Mãe: Dessas duas horas que, normalmente, acabam por ser na sala, porque... aliás, este ano a professora não é a mesma, mas no ano passado a professora que estava a fazer o apoio dizia: “Ao contrário de outros meninos em que vou à sala e eles estão à minha espera para trabalhar, eu quando vou à sala é para libertar a professora para que ela possa dar atenção a outros meninos.”, porque ehm, ehm, ehm... ele trabalha com a professora o dia todo. Mas ele tem uma grande autonomia, portanto, ele neste momento... mandam-no, mandam-no, ele mandam-no fazer e ele faz. Não... também não precisa que a professora esteja em cima dele o tempo todo.

Entrevistador: E está a acompanhar a turma?

Mãe: Não. Está a acompanhar a turma, com um programa adaptado. Ele está no segundo ano e está a fazer um programa de primeiro ano. Mas tem um, tem tarefas específicas, mas a professora consegue ter, desde o primeiro ano, o Vicente com uma necessidade educativa especial e um programa especial, um PEI [Programa Educativo Individual], e tem qua... cinco miúdos com programas avançados nas áreas de Língua Portuguesa e Matemática, portanto. Ele tem uma... ela tem uma...

Entrevistador: Uma turma muito heterogénea.

Mãe: Não, as turmas são todas heterogéneas. A questão é que não há nenhum outro professor na escola, no segundo ano, com programas avançados porque dão trabalho e são programas que é preciso atividades específicas para, para... Portanto, ela, apesar de ter uma necessidade educativa especial, tem uma turma reduzida efetivamente, mas tem para além disso os outros programas avançados. Portanto, ela tem, ela, ela, ela tira partido das potencialidades dos alunos dentro da sala.

Entrevistador: Fazendo diferenciação.

Mãe: Fazendo diferenciação em termos de trabalho. Coisa que os outros professores apesar de terem miúdos acima das médias não, não criaram programas específicos de intervenção. Portanto, não é... porque todas as turmas são heterogéneas, todas as turmas têm miúdos com dificuldades e miúdos acima da média...

Entrevistador: Claro, mas a turmas em que se torna muito extremado.

Mãe: Não, o que acontece é que normalmente os professores preocupam-se com os miúdos que estão... atrasados e não se preocupam com os miúdos que estão avançados. Esta professora, em particular, preocupa-se com os miúdos que estão atrasados, mas preocupa-se também com os meninos que estão avançados. E, portanto, tem programas individuais.

Entrevistador: Portanto, quanto à professora, tecnicamente acha que...

Mãe: Sim, nada a dizer.

Entrevistador: E a relação do Vicente com os auxiliares, os funcionários?

Mãe: Ótimo, tudo bem.

Entrevistador: OK.

Mãe: E com os professores das AECs [atividades extracurriculares] e com os professores... e com os outros professores. Sem história.

Entrevistador: E a relação dos pais com a escola?

Mãe: Ótima. Eu vou e falo com a professora quando quero e à hora que quero. Eu faço parte... eu sou vice-presidente da Associação de Pais, portanto, tenho um... ehm... acesso à escola quando quero. A parte das AECs é por mim gerida, portanto também é a Associação de Pais que a gere. Portanto, estou na escola, vou à escola todos os dias. Ainda agora, ainda há bocado, vim de lá.

Entrevistador: OK. Então, se tiver de fazer assim um apanhado destes dois anos da escola do Vicente, o que é que destaca como os aspetos mais positivos?

Mãe: A integração e a forma de trabalho da escola. Efetivamente o Vicente está no segundo ano, está a ler e a escrever. Portanto não tenho... Eram os objetivos. Portanto, ele está a cumprir os objetivos. Portanto não...

Entrevistador: Essa integração facilitada pela professora.

Mãe: Sim.

Entrevistador: Os pais nunca foram falar à escola sobre nada? Há pais que fazem isso e, por isso mesmo, estou a perguntar. Se foram falar, enviaram algum técnico que fale com os meninos ou com a equipa e dar informações...

Mãe: Não, não. Aliás, tivemos um problema no primeiro ano com uma menina que achava que o Vicente tinha um tratamento privilegiado na sala, porque se podia levantar quando, quando queria. E a professora soube disso, porque a menina foi falar para casa com os pais sobre esse assunto e os pais estavam melindrados, e a professora resolveu o problema na sala com os meninos nessa tarde. Portanto, a professora está atenta e já lhes explicou que... ehm... o facto de o Vicente ter determinados, determinadas coisas onde eles podem achar que ele é privilegiado, ehm, não é de facto privilegiado porque estes privilégios advém de uma, de uma dificuldade acrescida que ele tem. E eles perceberam. Neste momento não há nenhum problema com o Vicente e com os outros meninos. Eles protegem-no muito e, ehm, pronto, tratam-no, tratam-no, tratam-no de igual... de igual, mas protegem-no ao mesmo tempo. Não... é assim: ele tem as brincadeiras dos outros miúdos, ele leva os *Gormitis* e os *Bayblades* e aquelas tralhas todas para a escola, a *Playstation*, e brinca com os outros, mas... mas, ao mesmo tempo, eles sabem que ele tem... tem uma dificuldade acrescida e lidam com isso de forma normal e natural.

Entrevistador: E nesse apanhado, já lhe pedi para falar nos aspetos mais positivos, que aspetos considera menos positivos?

Mãe: Não tenho.

Entrevistador: Não tem nada a dizer.

Mãe: Nada [ri-se].

Entrevistador: Portanto, enquanto mãe, não sente que tenha havido nenhuma dificuldade neste percurso.

Mãe: Não. Tem corrido tudo bem.

Entrevistador: Há pais que dizem que sentem que foram apoiados ou que há falta de apoio em algum aspeto. Gostava que me falasse um bocadinho sobre isso...

Mãe: [pausa]

Entrevistador: Sentiu que foi apoiada nas suas necessidades, se é que houve? Ou, por outro lado, sentiu falta?

Mãe: É assim: o Vicente é apoiado, é... tem... terapias das [*centro de desenvolvimento infantil*], ehm, toda... as que entendo que são necessárias.

Entrevistador: Procuradas pelos pais?

Mãe: Por mim. Aliás, não houve nada que... É assim: tudo o que o Vicente tem fomos nós que procuramos, fomos nós decidimos e somos nós que pagamos, tirando a escola pública que não é paga. Ele tem o apoio que a professora e que a escola entende, mas eu não me tenho metido nisso, porque não vejo necessidade em me meter. A própria professora gere isso. Ehm, e... e, aliás, este ano havia uma hora a mais de Educação Especial que foi proposta para o Vicente e a professora falou comigo e disse que não havia necessidade e há uma outra turma com duas... com três necessidades educativas especiais e essa pro... e essa hora foi cedida à outra, à outra turma e não ao Vicente. E, e eu realmente nem sequer... eu acho que ele não precisa de mais terapias. Aliás, acho que ele tem terapias que cheguem e que sobram. Ehm, eu, eu nunca... é assim: eu, felizmente, ou nós, felizmente, ehm... eu trabalho quinze horas por dia, ehm, entre um trabalho fixo que tenho e aulas que dou e tenho capacidade para pagar as terapias todas e para, e para... e tem sido um custo assumido por nós, portanto, eu nunca pedi nada. Portanto, também nunca, nunca tive dificuldade ou nunca me disseram que não havia porque tudo o que eu tenho ou tudo o que nós temos tem sido suportado por nós. Portanto...

Entrevistador: Está a falar de dificuldade a nível financeiro?

Mãe: De dinheiro. Agora, é assim: tudo o resto... É assim: efetivamente se eu contrato uma terapeuta ou se contrato um, uma técnica para apoiar um Vicente, não... tenho-a, não é? Portanto, só tenho que escolher. A questão é se eu precisar de ir ao Centro de Saúde e que me deem e de arranjar terapia da Fala no Centro de Saúde...

Entrevistador: É diferente.

Mãe: É diferente, porque pode haver ou pode não haver ou podem-me dizer que estou à espera. Ele nunca teve intervenção precoce a nível do Ministério. Ela foi solicitada, mas... mas não a tive. Mas eu também não fui lá pedir duas vezes. Ele foi, ele esteve na consulta de Desenvolvimento de [*hospital*]. Foi duas... foi a uma consulta de Desenvolvimento, marcaram passado seis meses. Disseram que o médico se tinha reformado e que mandariam

um postal para casa a..., portanto, a... Ele foi lá aos dois meses, portanto, ainda estou à espera do postal, mas eu também não fui lá pedir o pos... não fui lá outra vez pedir nada.

Entrevistador: Deixou de ser precoce, a intervenção.

Mãe: [ri-se] Portanto, arranjei um médico... Portanto, eu não, eu não, eu não gasto o meu te... Eu tenho muito que fazer e, portanto, tendo capacidade, prefiro trabalhar para pagar as terapias, uma vez que o posso fazer, do que andar a pedir para me darem coisas que não... Os recursos são para quem os precisa, não são para quem não precisa.

Entrevistador: OK. Então, mais do que ninguém há de saber qual é a perspetiva do Vicente da escola...

Mãe: O Vicente há de andar na escola até aos catorze, quinze, dezasseis anos, que é o normal, e depois assim que se puder faz-se uma transição para...

Entrevistador: Eu perguntava sobre o que ele sente em relação à escola...

Mãe: Ah, adora a escola!

Entrevistador: Tem vontade de ir?

Mãe: Todos os dias! Mas adora férias como todos os miúdos.

Entrevistador: Claro. Então, a última questão seria essa: tendo em conta o percurso que tem vivido, o que é que são as perspetivas de futuro?

Mãe: Ele vai estar na escola até aos catorze, quinze anos, dezasseis... Depois arranja-se uma questão... uma questão qualquer profissional para ehm... Agora, até lá, provavelmente vai ficar retido no quarto ano. Nós já estamos a tratar dessa transição. Portanto, a partir do ano que vem – eu já falei com a professora -, a partir do ano que vem, em princípio, vai-se trabalhar a transição. Portanto, ver se há uma professora do ano que vem a seguir que integre o Vicente na turma e a forma como, como os novos colegas o irão aceitar. Portanto, essa questão esta a ser... Porque a outra hipótese era ele ficar com a professora que vai assumir uma turma de primeiro ano e isso está fora de questão. Portanto, nós já... Entretanto, ele ainda tem mais dois anos com esta turma, vai ficar com a turma até ao quarto ano, mas entretanto é capaz de começar a frequentar a sala, ehm, de um ano antes que é para, para quando o apanharem na transição e, portanto, isso já está adiantado.

Entrevistador: E por que é que isso é uma opção?

Mãe: Porque não há necessidade de ele avançar. É assim: há quem me diga que ele avance e que arranja um programa funcional e que é muito mais fácil o 2º Ciclo do que o primeiro em termos de programa funcional. Eu acharia isso tudo se ele não tivesse competências para fazer mais, ou seja, o Vicente lê, escreve e eu acredito que ele daqui a um ano ou dois conseguiria fazer a prova de Língua Portuguesa – não a de Matemática -, a prova intermédia. Portanto, o que se vai fazer é apostar num 1º Ciclo como forma de estabilização dos conhecimentos do Vicente e não, não, não interessa passar para 2º Ciclo onde ele vai ter dez disciplinas, algumas das quais não fazem qualquer sentido. Portanto, mais vale estabilizar os conhecimentos... aliás, porque foi essa também a opção da entrada para o 1º Ciclo, contra a vontade dos

médicos que... e das terapeutas, que queriam que ele avançasse para o 1º Ciclo sem adiamento escolar.

Entrevistador: Que trabalhavam com o Vicente?

Mãe: Sim. Porque... e eu disse: “Não, não.” que nem pensassem no assunto que ele iria ficar retido e, portanto, eu ia pedir o adiamento escolar e foi o que eu fiz, porque efetivamente ele entrou com outra maturidade e não era... não tinha sido possível integrá-lo na turma com as condições que se integrou se não fosse assim. Porque ele quando entrou para o primeiro ano, ele conhecia as letras todas, ele já sabia juntar letras, ele sabia escrever o nome dele e, portanto, é mais fácil trabalhar com um miúdo que está mais a par dos restantes colegas do que com um miúdo que está muito atrás, portanto, em termos de conhecimentos. Portanto, não faz sentido avançar... É assim: se fosse um miúdo que, que eu soubesse que não ia conseguir ler ou que não ia conseguir escrever porque realmente tanto faz onde é que ele está... Se está na escola, está na escola. Desde que se sinta bem na escola não interessa em que ano é que está. Agora o objetivo é que ele esteja tão a par dos colegas quanto possível e integrado na turma o mais possível. É assim: obviamente que isso... É o que eu costumo dizer, o Vicente, o Vicente aos seis meses não tinha qualquer atraso. O que é que um miúdo até aos seis meses precisa de saber? Precisa de segurar a cabeça e de se sentar. Portanto, o Vicente aos seis meses segurava a cabeça e sentava-se, portanto, não tinha nenhum atraso. Naturalmente que aos dois anos tinha um atraso grande porque não andava. Depois começou a andar, deixou de estar atrasado em termos de... de... de desenvolvimento motor. Naturalmente que, neste momento, tem algumas dificuldades, não anda de bicicleta como andaria mas também tem a ver com algum... ehm, com algumas características próprias, que ele tem bastante receio de não fazer as coisas que não consegue fazer e... e, por outro lado, ehm... em termos de... portanto, naturalmente que, à medida que vai crescendo, as diferenças vão-se acentuando. O meu objetivo é que ele, aos vinte anos, não tenha nenhum atraso em relação a uma pessoa normal, porque o que é que ele precisa aos vinte anos? De ter um emprego, de conseguir andar sozinho na rua e de conseguir gerir a vida dele, portanto, o meu objetivo é que ele não tenha nenhum, nenhum... nenhum atraso aos seis meses e isso está, está... está... verificado e que agora aos vinte anos não tenha nenhum atraso e consiga fazer uma vida normal e independente.

Entrevistador: Portanto, é essa a perspetiva.

Mãe: É. Até lá? Até lá, claro que tem atrasos em relação às outras pesso... aos outros miúdos. Tem uma Trissomia 21 que é um problema genético e que não há nada a fazer, não tem cura, portanto temos de viver com essa... com essa restrição. Mas é trabalhar para que, em termos daquilo que são os objetivos e as finalidades de uma vida normal, que ele não venha a ter no futuro.

Entrevistador: Quando falei nos apoios, a certa altura, era um bocadinho no sentido de perceber se houve gente que a orientou, lhe deu conselhos. Se seguiu ou não, isso não é importante. Mas, ao longo do percurso, tem havido...

Mãe: Há sempre... Toda a gente dá palpites.

Entrevistador: Toda a gente é...?

Mãe: Os médicos, os terapeutas, a família, pronto. Toda a gente dá, dá, dá palpites sobre tudo e, na maior parte dos casos, eu oiço os que eu quero e faço o que eu quero.

Entrevistador: Portanto, acaba por não seguir.

Mãe: E o que o pai quer.

Entrevistador: Claro.

Mãe: Portanto, as coisas são decididas lá em casa [impercetível]. Eu acho que as discutimos em casa. Ninguém decide ou ninguém... É assim: eu, eu... ele vai ao médico regularmente, quando precisa. Vai tanto quanto as irmãs. Tem um médico de Desenvolvimento, mas não tem mais nada. Portanto não...

Entrevistador: É uma experiência muito positiva. Mas gostava de perceber na minha tese se existem experiências positivas, negativas...

Mãe: Existem, com certeza. Existe de tudo.

Entrevistador: É isso que gostava de perceber. Neste caso a inclusão está...

Mãe: Está a correr muito bem! Agora eu não sou daquelas mães - que agora há uma nova linha de mães de meninos com Trissomia 21 - que acham que a sorte é ter uma criança com Trissomia 21 e que todos os outros têm muito azar porque não tiveram. Eu não sou uma mãe desse género. Ou seja, eu, eu acho que consigo lidar com a questão. Naturalmente se me disserem – e é a nova linha – que é ótimo ter uma criança com Trissomia 21, é ótimo realmente, mas eu preferia ter os três normais [ri-se]. Pronto, não, não, não te... não, não, não estou feliz e contente... Estou feliz e contente porque adoro-o, adoro-o e não o trocava por nada depois de ser meu. Agora, não, não acho que isso seja uma coi... que seja a única forma de felicidade na vida, não acho. E, neste momento, há aí uma nova perspetiva de mães que acham que, que, que se não tivessem uma criança com Trissomia 21 não eram felizes. Isso é uma coisa que eu nem consigo conceber porque a felicidade não vem disso, vem de um conjunto de outras coisas e da forma como nós lidamos com as situações pontuais. Não tem a ver com, com... Naturalmente que a partir do... não, não o trocava, não, não, não... nada. Mas, quer dizer, mas calhou, calhou, é assim, é andar para a frente e lidar com a situação.

Entrevistador: Com as características.

Mãe: Exatamente, exatamente.

Entrevistador: E em relação ao grupo onde está envolvida, esse grupo tem tido alguma influência em alguma decisão, apoio...?

Mãe: No [*grupo de pais*]? Não. Para já, o Vicente é dos mais velhos. Não é... há dois ou três muito mais velhos, mas o Vicente é na segunda linha dos mais velhos. Posso trocar uma ou outra opinião às vezes com alguém, mas não, mas não... Não há assim nada que me... Quer dizer, ouço algumas mães de miúdos com Trissomia 21, mas não... trocamos ideias e opiniões, mas não...

Entrevistador: Valem como opiniões?

Mãe: Sim, exatamente.

Entrevistador: OK, acho que tenho tudo o que preciso. Fico satisfeita pela experiência que me contou...

Mãe: Há de tudo. Há de tudo. O que acho é que é preciso resolver os problemas quando eles aparecem e, portanto, se for lidando com isso, acho que as surpresas são menos...

Entrevistador: E a atitude com quem tem enfrentando também tem ajudado a que as coisas corram bem?

Mãe: Eu acho que sim, mas não... isso é um bocadinho do feitio da própria pessoa... quer dizer, não é... não tem nada... Mas, sim, mas quando as coisas não estão mal... não estão bem, eu mexo-me e tento resolver.

Entrevistador: Agradeço-lhe muito a sua disponibilidade. Obrigada pela colaboração!