

Participando na **minha** vida: Ouçam a Minha Voz!



© Foto: Fundação Cedar



RELATÓRIO DE UM PROJETO LIDERADO PELA INCLUSION EUROPE
Respeito, solidariedade e inclusão das pessoas com deficiência intelectual

OS
PARCEIROS
DO PROJETO
«OUÇAM A
NOSSA VOZ»:

- Inclusion Europe: www.inclusion-europe.org
- Eurochild: www.eurochild.be
- Fundação Cedar, Bulgária: <http://www.cedarfoundation.org/en/>
- QUIP, República Checa: www.kvalitavpraxi.cz
- Fundação Síndrome de Down - Madrid, Espanha: <http://www.downmadrid.org/>

E em colaboração com a Fundação Lumos: www.wearelumos.org

Esta publicação foi elaborada maioritariamente por funcionários da Fundação Cedar (Bilyana Stanoeva, Alexandrina Dimitrova, Margarita Parmakova e Lindsay Saltsgiver) e QUIP (Milena Johnová e Radka Čebišová), no âmbito do projecto europeu, «Ouçam a nossa Voz : Promovendo e encorajando a participação de crianças com deficiência intelectual». Este projeto tem como objetivo explorar, dirigir e partilhar métodos que capacitam e promovem a participação de crianças com deficiência intelectual. Para mais informações: www.childrights4all.eu.

Esta publicação foi produzida com o apoio financeiro do programa da Comissão Europeia dos Direitos Fundamentais e Cidadania. O conteúdo desta publicação é da exclusiva responsabilidade dos parceiros de projeto «Ouçam a Nossa Voz!» e não pode, de forma alguma, ser tomado como expressão das opiniões da Comissão Europeia.

©Inclusion Europe, Bruselas, 2014

Foto da capa: © Fundação Cedar

Design gráfico por Orangemetalic.be

ISBN: 2-87460-146-2

INTRODUÇÃO 4

CAPÍTULO 1: DESENVOLVIMENTO DA TOMADA DE DECISÃO E DE COMPETÊNCIAS DE PARTICIPAÇÃO NO MEU AMBIENTE DE VIDA 5

- I. «Ela começou a sentir que era importante, e que fazia parte de algo» - Milena 5
- II. «Eu escolho o que quero comer!» 8
- III. «Nós decidimos!» ou Como elaborar um Conselho de Clientes? 11
- IV. Instrumentos usados 14
 - 1. «Eu mudo o meu ambiente!» 14
 - 2. «Nós decidimos!» 16

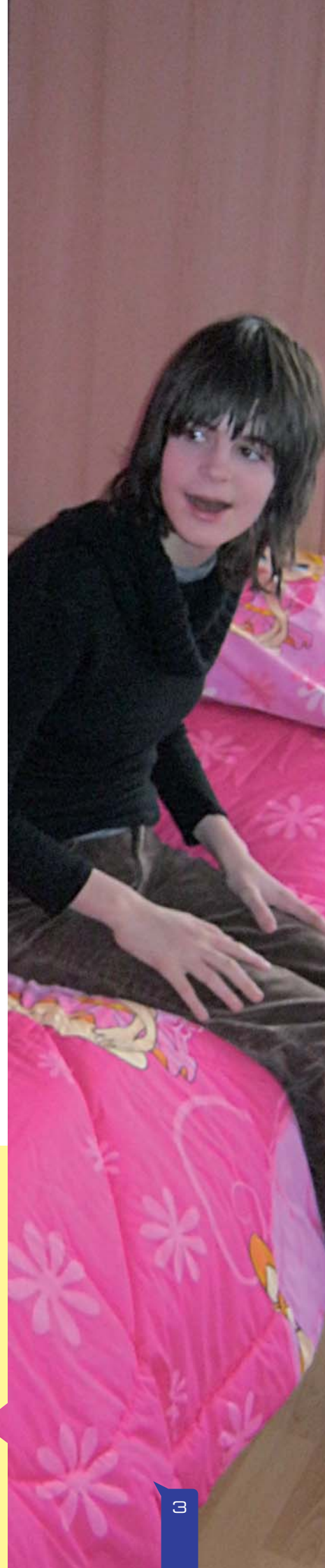
CONCLUSÕES 17

CAPÍTULO 2: PLANEAMENTO CENTRADO NA PESSOA COMO FERRAMENTA PARA A PARTICIPAÇÃO NA TOMADA DE DECISÃO 19

- I. A história de Matias 19
- II. A história de Marco 24
- III. História de grupo 27
- IV. Recursos 29
 - Perfil de uma página 29
 - Dons e Pontos Fortes 30
 - Círculo/ Mapa de Relacionamento 30
 - Questões 4+1 31
 - Distinguir entre Importante De Acordo Com e Importante Para 31
 - PATH 32
 - Acordo de tomada de decisão 33
 - Tabelas de Comunicação 33
 - Objetos de comunicação 34

CONCLUSÕES 35

«A Diana sabe muito bem
o que quer, e quando se
decide por algo em
específico consegue mesmo
dizer a palavra apropriada.
- Milena »



Introdução

Nas escolas, em ambientes de cuidados infantis, e em casa, nós – familiares e profissionais – tendemos a decidir o que é melhor para os «nossos» filhos. Isto acontece ainda com mais frequência quando a criança tem uma deficiência intelectual. Nós somos aqueles que «sabem», os que decidem e definem o enquadramento e os objetivos. Tradicionalmente, ao longo deste processo, as crianças muitas vezes não têm voz. As Convenções da ONU sobre os Direitos da Criança e sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foram cuidadosamente analisadas por profissionais, professores, famílias e pessoas que lidam com crianças e jovens com deficiência. No entanto, no final, pouca atenção tem sido efetivamente dada ao direito das crianças a participar.

Uma pesquisa realizada pela Inclusion Europe, juntamente com a Eurochild e a Universidade Charles, mostrou que as crianças com deficiência intelectual são ainda menos propensas a envolver-se do que os seus pares sem deficiência, e que os primeiros participam com menos frequência em muitos tipos de atividades de âmbito geral. Ter amigos, participar em atividades culturais, desportivas ou sociais, e participar nas decisões que afetam as suas vidas, são todas maneiras saudáveis das crianças se envolverem na sociedade, refletindo aspectos essenciais do seu desenvolvimento pessoal e social. No entanto, a participação nessas atividades - ou a procura de oportunidades de participar nessas atividades – não é algo espontâneo para algumas crianças, especialmente quando têm uma deficiência.

As crianças podem desempenhar um papel importante como agentes de mudança social. Desenvolver as capacidades das crianças para participar, tendo em conta a sua idade, maturidade e contexto, dando-lhes a oportunidade de serem ouvidas e de expressarem as suas opiniões sobre questões que as afetam, ajuda-as a amadurecer, a ganhar autoconfiança, e a experimentar sentimentos essenciais de autodeterminação à medida que se comprometem com determinados papéis e

responsabilidades, continuando a respeitar os adultos. Quando as crianças aprendem a comunicar as suas opiniões, assumir a responsabilidade e a tomar decisões, melhoram as suas capacidades enquanto se preparam para a vida adulta como cidadãos iguais e competentes. Mais uma vez, esses benefícios cruciais raramente chegam às crianças com deficiência intelectual.

Através do projeto «Ouçam a Nossa Voz!», pretendemos começar a preencher a lacuna existente entre as crianças com e sem deficiência, através de formação e ensino de crianças com deficiência intelectual para participar em vários assuntos que os afetam diretamente, de modo a que possam começar a gerir as suas próprias vidas. Somos guiados pelo princípio de que é essencial capacitá-las e dar-lhes o apoio, as habilidades e os conhecimentos necessários para participarem em todas as áreas da sua vida. Elas precisam de saber como usufruir dos mesmos direitos que os outros, bem como de sentir que as suas vozes contam.

Esta publicação descreve o trabalho realizado na Bulgária e na República Checa, com crianças que vivem em pequenos ambientes domésticos, e em grandes instituições. Nela pretendemos compartilhar práticas promissoras de outros países, com pais e profissionais que querem realmente tornar o direito de participação numa realidade de todos os dias. A publicação analisa tanto a participação individual como a coletiva.

Porque a participação das crianças nunca é um processo simples, incluímos as nossas hesitações, as lições aprendidas e os desafios, bem como os sucessos, as ferramentas que nos foram úteis e os métodos que usamos no último ano e meio de implementação.

Esperamos que os leitores encontrem neste livro a inspiração para a mudança e ideias concretas, e que possam tomar medidas concretas para garantir que todas as crianças com deficiência intelectual podem participar mais ativamente nas suas próprias vidas.

DESENVOLVIMENTO DA TOMADA DE DECISÃO E DE COMPETÊNCIAS DE PARTICIPAÇÃO NO MEU AMBIENTE DE VIDA

Capítulo

1

A Fundação Cedar, uma organização de direitos da criança búlgara que trabalha para erradicar um sistema de cuidado institucional desatualizado, administra quatro residências para pequenos grupos (RPG)¹ para crianças e jovens com deficiência intelectual – duas casas e dois apartamentos – na Bulgária. As casas estão localizadas numa área residencial, cercadas por um grande quintal, cada uma albergando oito crianças. Os apartamentos estão localizados em diferentes partes da cidade. Num dos apartamentos vivem quatro raparigas e no outro vivem dois rapazes e duas raparigas. Cada uma das SGH tem uma equipa de terapeutas sociais, que apoia as crianças e jovens, nas suas atividades do dia a dia, 24 horas por dia. Cada equipa tem um líder que é responsável pela gestão diária da casa e que garante que são mantidos os mais altos padrões de atendimento e apoio ao cliente. Além disso, dois assistentes sociais estão envolvidos ativamente no apoio aos clientes de todas as RPGs. Estes técnicos facilitam os serviços numa base diária, mantêm os registos, e desenvolvem os contactos com todos os especialistas externos que auxiliam os clientes das RPGs. Fornecem também apoio às equipas sempre que são introduzidas novas práticas de trabalho.

O objetivo mais global da RPG é proporcionar um ambiente que seja o mais próximo do ambiente familiar quanto possível, dando às crianças e jovens o apoio de que precisam para adquirir as competências necessárias para viver uma vida plena e independente. Uma parte integrante deste apoio inclui incentivar a sua capacidade de tomar decisões, e promover a sua participação ativa no processo de planeamento das suas próprias vidas. Esses

processos requerem muito tempo e persistência, tendo em vista o facto de que todos os clientes da RPG vêm de grandes ambientes institucionais, em que foram privados da oportunidade de desenvolver a tomada de decisão e competências de participação..

I. «Ela começou a sentir que era importante, e que fazia parte de algo» - Milena

Diana tem dezassete anos e vive há quatro anos num ambiente residencial de pequeno grupo, juntamente com mais sete rapazes e raparigas. Desde que saiu da instituição, já aprendeu a pronunciar algumas palavras, e já é capaz de pedir algo para comer e de procurar as pessoas que lhe são mais próximas. Gosta de ajudar nas tarefas da casa, de ajudar a tratar da comida, limpar a mesa, e ajudar na cozinha. Diana tem desenvolvido bons hábitos de higiene geral e pessoal, e demonstra um progresso substancial no seu desenvolvimento emocional: consegue gerir as suas emoções, faz escolhas, e é responsável pelos seus objetos de uso pessoal.

O trabalho com Diana, no âmbito do projeto «**Ouçam a Nossa Voz!**», foi orientado especificamente para lançar as bases da consciência e de um sentimento de "propriedade" em relação à sua vida, ou seja, de saber que tem o direito de participar na tomada de decisões que a afetam diretamente. Nós, como adultos, temos a tarefa de guiá-la nesse processo, de fornecer-lhe as informações necessárias, de forma acessível, e incentivá-la a tomar decisões que

¹ SGH – Small Group Home no original.

Hoje, Diana é uma jovem muito mais autoconfiante, que é capaz de dizer ou mostrar o que quer. Defende os seus desejos, conseguindo gerir as limitações impostas por quem a assiste. Aprecia a sua nova sala em cor-de-rosa, pintada e decorada a seu gosto.

No início, não participava, distraía-se facilmente, e não mostrava interesse no trabalho individual. As observações feitas indicam que, à medida que os resultados foram ficando evidentes – depois de ter escolhido sozinha a cor para as paredes do quarto e de ter visto a mudança operada – tornou-se mais pró-ativa nas mudanças subsequentes.

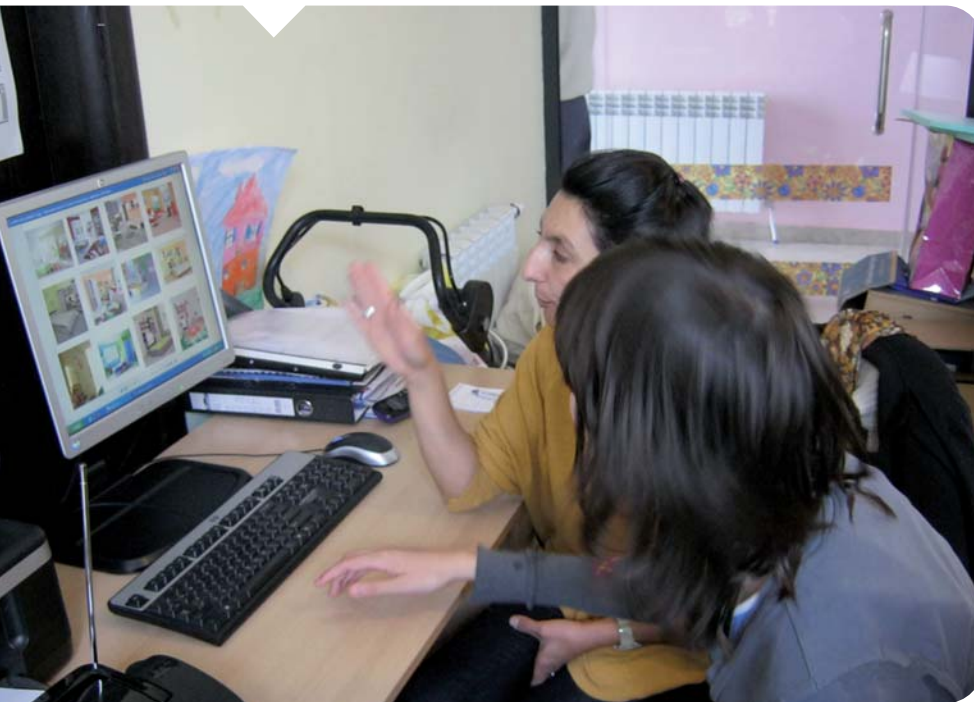


«Diana tem dezassete anos e vive há quatro anos num ambiente residencial de pequeno grupo, juntamente com mais sete rapazes e raparigas.»

garantam a sua segurança e que a beneficiem. Um aspeto particularmente importante é incentivá-la nos esforços que faz, independentemente do seu resultado.

Um dos principais objetivos do nosso trabalho é mostrar aos clientes das RPGs que têm a capacidade de mudar o seu ambiente literal e imediato – são capazes de decidir se querem redecorar seus quartos, e como querem fazer a mudança. Com Diana, começámos por mostrar-lhe fotos de diferentes quartos. Pensámos que, ao ver quartos acabados, Diana poderia gostar de um e dizer-nos qual era. Arranjámos doze exemplos diferentes de quartos para crianças e jovens e carregámo-los no computador onde Diana e Milena² costumavam trabalhar em conjunto. Milena teve algumas conversas prévias com Diana no seu quarto, explicando-lhe o que estava prestes a acontecer e preparando-a para fazer a escolha. Diana ficou radiante, o seu rosto iluminou-se, e bateu palmas.

«Decidimos ter um ficheiro que mostrava todos os quartos de uma só vez.»



O passo seguinte foi mostrar as fotos a Diana numa apresentação de slides. Depois das primeiras tentativas, Milena sugeriu que mudássemos a forma como mostrávamos os quartos. Segundo ela, Diana começou por gostar de alguns deles, mas a cada reinício do slideshow ia expressando opiniões diferentes. Milena acreditava que o problema era que Diana, não conseguindo ver todas as opções ao mesmo tempo, tinha dificuldade em lembrar-se da última foto que tinha visto para

poder compará-la com a que via a seguir, e isto dificultava a escolha.

Decidimos ter um ficheiro que mostrava todos os quartos de uma só vez. Novamente, não conseguimos captar a atenção de Diana apropriadamente. Concluiu-se que as fotos dos quartos totalmente mobilados e decorados continham demasiada informação e detalhes para Diana poder compreender perfeitamente o que via.

O trabalho com Diana continuou por um período de mais de três semanas. Durante este tempo, Milena e a assistente social discutiram as próximas mudanças com Diana diariamente. Por causa das dificuldades de concentração de Diana, as sessões raramente duravam mais do que alguns minutos, mas a equipa teve o cuidado de utilizar todas as ocasiões oportunas para falar no assunto. Por exemplo, sempre que Diana entrava no escritório da assistente social, perguntávamos-lhe: «Então, vieste cá porque queres desenhar? Olha, aqui nós temos cores diferentes de lápis. São tantas quantas as cores que podes ter nas paredes de teu quarto». Então levavam Diana para dar uma volta pelos vários quartos e salas, falando das diferentes cores. Quando utilizámos esse método, baseado na **associação com a vida quotidiana**, descobrimos que quando conversávamos sobre um assunto, Diana conseguia focar a sua atenção e manter-se interessada. Isto mostrou-nos que devíamos avançar mais lentamente, focando-nos numa mudança de cada vez, começando pela mudança da cor das paredes. Depois de terem sido pintadas, avançámos para a compra das cortinas e para a escolha de uma colcha.

Trouxemos amostras de tinta da loja para Diana ver. Queríamos mostrar-lhas tão perto quanto possível das paredes do quarto, para que ela compreendesse que devia escolher uma nova cor. Levámo-la para seu quarto, e Milena verbalmente lembrou-a do que tinha acontecido nas semanas anteriores. Quando Diana se sente confiante e relaxada, sorri e facilmente mostra aos outros do que gosta, tomando a mão da pessoa ao lado dela e apontando-a para o objeto desejado. Desta vez, ela sorriu, e sempre que ouvia a palavra «parede», tocava na parede ao lado de sua cama. Mostrámos-lhe as amostras. Ela ficou muito alegre, começou a bater palmas e a sorrir. O seu comportamento indicava que ela já sabia o que queríamos dela e sentia-se confiante.

² Milena é uma das funcionárias que tem trabalhado pessoalmente com Diana.



« Diana adora a cor rosa, e costumava escolher as suas roupas nas várias tonalidades dessa cor. Portanto, não foi nenhuma surpresa quando ela escolheu dois tons de cor-de-rosa para as paredes de seu quarto. »

Diana adora a cor rosa, e costumava escolher as suas roupas nas várias tonalidades dessa cor. Portanto, não foi nenhuma surpresa quando ela escolheu dois tons de cor-de-rosa para as paredes de seu quarto.

Quando chegou o momento de pintar as paredes, propusemos-lhe que participasse. Mas ela não queria nem aproximar-se do seu quarto. Tentámos várias vezes convencê-la a ajudar, mas finalmente decidimos que tínhamos de respeitar o seu desejo. Quando o quarto ficou pronto, Diana mal podia esperar para entrar, mostrando imediatamente o quão satisfeita estava. Ficou feliz, bateu as palmas, sentou-se na cama e começou aos saltos.

O próximo passo a dar relacionado com a remodelação do quarto era levá-la para comprar as cortinas. Para a preparar, levámo-la para a janela para lhe mostrar que as velhas cortinas tinham buracos e cores desbotadas. Quando perguntei se ela tinha vontade de fazer compras, Diana ficou animada, mas quando passámos pelo supermercado onde normalmente íamos, ela ficou surpresa. Explicámos-lhe novamente que íamos comprar as cortinas, e não comida. Ir à loja implicava passar algum tempo lá; tínhamos de lhe explicar o que eram aqueles rolos de tecido, e para que serviam, até que ela finalmente relaxou. Começou a puxar apenas os tecidos cor de rosa. O empregado da loja tirou todos

DIANA:

Passo 1: Escolher como queria que fosse o seu quarto, usando fotos de quartos remodelados.



Confusão, falta de interesse, incapacidade para gerir uma grande quantidade de informação.

Passo 2: Desconstruir o processo: mudar elementos concretos no seu quarto.

1. Amostras de tintas
2. Amostras de cortinas
3. Amostras de cobertas



Começa a sentir-se feliz e segura com as decisões tomadas.



« A Diana sabe muito bem o que quer, e quando se decide por algo em específico consegue mesmo dizer a palavra apropriada. - Milena »

Nós prometemos:

- Proporcionar a Diana ambientes seguros e tranquilos nos quais não se sinta pressionada em termos de tempo, em que não haja demasiada gente em redor, e em que não lhe sejam exigidos resultados rápidos.
- Simplificar sempre que possível as tarefas solicitadas para que ela seja capaz de as entender, e se sinta segura na hora de participar.
- Dar-lhe a informação em passos pequenos, sem demasiados detalhes.

Diana promete:

- Continuar a trabalhar connosco.
- Tomar parte nas atividades que lhe propomos.
- Continuar a mostrar-nos qual a melhor maneira de lidarmos com ela.

os tecidos que ela queria ver. Escolhemos alguns tecidos com a espessura apropriada e colocámo-los de lado.

A escolha de uma colcha e lençóis foi muito mais rápida. Acreditamos que isso aconteceu porque, comparando com as cortinas, Diana está muito mais familiarizada com roupas de cama. Ao entrar na loja, preferiu o conjunto cor-de-rosa sem hesitar.

O que Diana nos ensinou foi que, apesar de todos os planos que pudéssemos conceber, ela tem o seu próprio ritmo, leva o seu próprio tempo, e quando realmente começámos a perceber as suas reações, houve muito que ela nos pôde mostrar. Ela é capaz de entender, assim como qualquer outra pessoa; só precisávamos de encontrar a forma de lhe mostrar sobre o que estávamos a falar.. Percebemos que quando uma imagem é livre de demasiados detalhes, quando o processo é simplificado e quando as diretrizes são claras, então Diana consegue executar uma tarefa na perfeição. Percebemos também que um ambiente descontraído faz com que Diana se sinta confiante; quando as tarefas que lhe demos não eram muito complicadas ela fazia esforços para as compreender, e ficava feliz e confiante nas suas ações. E a avaliação positiva e a alegria que claramente demonstrávamos foram importantes facilitadores a cada nova etapa do nosso trabalho com ela.

II. «Eu escolho o que quero comer!»

«Se servimos algo de que ele gosta para o jantar, Ivan fica muito feliz, bate palmas e expressa a sua alegria. E se a comida não é a que ele quer, mostra claramente que não é indiferente ao facto.»
- Dessislava³



³ Dessislava é uma das funcionárias que trabalha pessoalmente com Ivan.



Ivan é um rapaz de catorze anos de idade, sorridente, travesso e cheio de energia. Adora brincar com seu melhor amigo em casa, ouvir música e cantar. Tem dificuldade em ficar sentado por muito tempo. Adora canções infantis, e geralmente, quando fala, as suas palavras soam como uma melodia. É muito bom a expressar o que quer e onde quer ir através de sinais e vocalização. Sabe os nomes das outras crianças e do pessoal que trabalha na sua casa. É capaz de ajudar com as tarefas domésticas – ajuda a fazer massa de pizza, coloca os pratos nos lugares respetivos, põe e levanta a mesa da refeição. Gosta de ser ativo e de fazer parte de tudo o que acontece ao seu redor.

O objetivo da segunda fase do nosso projeto piloto foi implementar um sistema global em que os clientes podem ajudar a escolher as opções de refeição no serviço. Normalmente, o menu é preparado uma semana antes, compram-se os ingredientes, e os alimentos são cozinhados no local. Tudo isto acontece com a participação dos clientes, de acordo com a sua capacidade e vontade. Tendo em vista as disposições organizativas específicas, queríamos ter um sistema que promovesse a máxima participação por parte das crianças e jovens na tomada de decisões, e que fosse o mais próximo possível do ambiente familiar. Por isso, criámos menus contendo todos os pratos que os clientes comiam e cozinhavam. Tiramos fotos de cada prato pronto na panela ou no prato de servir, e pusemo-las em dossiers.

Inicialmente, a intenção era que todas as crianças, incluindo o Ivan, se sentassem e participassem na conceção do menu para a semana seguinte, e que decidissem o que iriam comer. Tal como acontecia com Diana inicialmente, havia um plano rigoroso: uns

quantos dias de preparação com as fotos, seguidos de tentativas em envolver ativamente Ivan e os outros clientes na formulação do menu. A cada refeição, um membro da equipa sentava-se ao lado de Ivan, abria o dossier na página da refeição que ele estava a consumir, e mostrava a foto respetiva. Ivan nem sempre respondia com interesse; em vez disso, ficava irritado por não o deixarmos comer a sua refeição em paz.

A próxima etapa - de acordo com o plano – era a participação na conceção do menu para a semana seguinte. Um membro da equipa sentava-se com todas as crianças e jovens e mostrava as fotos de refeições que tinha no dossier, pedindo-lhes para decidir o que queriam comer na semana seguinte. Claro, havia opiniões diferentes, mas acreditávamos que uma semana bastava para que cada criança pudesse escolher aquilo de que mais gostava. Depois de iniciar o processo, no entanto, vimos que, se mostrássemos cinco fotos ao Ivan, ele não escolhia nenhuma, mas se colocássemos apenas uma foto e perguntássemos se ele gostaria de comer aquele prato, ele aceitava e ficava feliz. Achámos que uma razão possível para este comportamento seria a falta de uma ligação clara entre a escolha da foto e receber o prato escolhido, e que não havia nenhuma maneira de estabelecer esta ligação se o Ivan escolhia a sua sopa favorita na segunda-feira de manhã e o só a comia na sexta-feira à noite. Por outras palavras, o período de tempo entre o ato de escolher e o resultado da escolha era muito longo.

Por isso, fizemos dois ajustes na nossa abordagem. Em primeiro lugar, decidimos que o membro da equipa que estava de serviço mostrava a fotografia do prato servido de forma a não interferir com a refeição

Geralmente, é fácil para Ivan expressar as suas opiniões claramente sobre a maioria dos assuntos que lhe dizem respeito, mas quando chegou a altura de decidir coisas como o que comer, surpreendentemente, teve muitas dificuldades. Com o tempo, Ivan tornou-se consciente e aberto à possibilidade de escolher coisas novas. Começou a perceber as responsabilidades que vêm com a escolha, e emocionalmente, é mais capaz de lidar com uma escolha entre dois itens, apesar de querer ficar com ambos.

Inicialmente, quando oferecíamos uma opção ao lanche da tarde, Ivan parecia menos confiante; queria tudo, e desobedecia às regras. Fazia escolhas, mas era óbvio que não entendia o que estava a fazer, e porquê. Quando modificamos a atividade para escolher uma opção para o jantar, em que tinha os resultados da sua escolha horas mais tarde, tornou-se mais ativo e começamos a notar um grau de participação relativamente bom. Isso significa que ele estava a reconhecer imagens, a acompanhar com interesse os acontecimentos, e que estava pronto para se envolver em atividades.



« O método aplicado na escolha de alimentos envolve muito mais do que a mera seleção de alimentos – ajuda a desenvolver a disciplina, o hábito de cumprir regras e, por último mas não menos importante, especialmente para Ivan, a noção de que se controla o que nos acontece. »

IVAN:

Passo 1: Escolher o menu para a semana seguinte. Dossier com fotografias dos pratos.



Não há uma ligação sólida entre a escolha e a obtenção do resultado.

Passo 2: Escolher o lanche de forma imediata. Comida real e fotografias.



Adquirir disciplina e uma sólida relação associativa entre o objeto e a sua imagem.

Passo 3: Votar a refeição para o próprio dia entre as opções disponíveis. Fotografias das opções para o jantar.



Fazer uma escolha real e aperceber-se das consequências dessa escolha.

propriamente dita, ou seja, foram instruídos para identificar verbalmente o prato assim que este era servido em vez de mostrar fotografias. A outra mudança que decidimos tentar foi pedir aos nossos clientes que decidissem o que comer para o lanche da tarde. Como os lanches não precisavam de nenhuma confeção elaborada, era muito mais fácil mostrar ao Ivan os itens reais, em vez de fotografias, e dar-lhe imediatamente o que ele tinha escolhido.

Aqui, enfrentámos mais uma dificuldade, mas sabíamos que seria simplesmente uma questão de dar tempo ao Ivan para se habituar às regras. Sempre que mostrávamos uma bolacha de chocolate, fruta e bolachas de água e sal, ele raramente optava pela fruta, ou então tentava ficar com duas coisas de uma vez. Não nos preocupámos demasiado com a primeira situação, porque se ele escolhesse a bolacha de chocolate, no dia seguinte iria ter de escolher entre a fruta ou a bolacha de água e sal, e eventualmente, teria mesmo de ficar com a fruta. no terceiro dia. A segunda situação era mais complicada, uma vez que o

Ivan ficava zangado se não o deixássemos escolher as três de uma vez.

Neste caso, trabalhámos no sentido não só de fazer escolhas, mas também na questão do respeito às regras. Encenámos diferentes situações que requeriam paciência até obter o que se quer, ou escolher apenas uma de duas opções – fossem atividades, jogos ou passeios a sítios diferentes.

Tendo em conta o seu feitio voluntarioso, Ivan precisava de tempo para se adaptar às regras e para as cumprir. No entanto, há já um grande progresso, uma vez que não se mostra tão zangado como antes sempre que não lhe dão imediatamente o que quer. O método aplicado na escolha de alimentos envolve muito mais do que a mera seleção de alimentos – ajuda a desenvolver a disciplina, o hábito de cumprir regras e, por último mas não menos importante, especialmente para Ivan, a noção de que se controla o que nos acontece.

Juntamente com o trabalho relacionado com a escolha do lanche da tarde, continuámos a construir a ligação entre as imagens e os alimentos, mas Ivan continuou a ignorar as fotografias, porque esperava que fôssemos nós a fazer a escolha. Por isso, decidimos manter a prática de ter um menu para a semana, de fazer as compras com antecedência, mas deixar as crianças decidir sobre a refeição que seria servida nesse mesmo dia. Todos os dias, depois do almoço, colocávamos na mesa as fotografias das diferentes opções disponíveis para o jantar. Cada criança, incluindo Ivan, tinha a oportunidade de dizer/indicar o que gostaria de comer ao jantar, e a fotografia do prato «vencedor», com a maioria dos votos, era colocada na porta do frigorífico para todos verem.

Há muito trabalho árduo pela frente no que respeita ao desenvolvimento do conceito de «votar» as opções de menu, bem como na



« Ele mostrava sempre claramente com o seu comportamento que estava consciente de que fazia parte da preparação do jantar em vez de se limitar a comer o que era servido. »

- Dessislava »

aplicação do mesmo método para selecionar almoços. Assim, passo a passo, os nossos clientes serão capazes de elaborar um menu completo para o dia seguinte, talvez até, eventualmente, para a semana seguinte. Juntamente com o poder de escolher os próprios alimentos, estão a começar a perceber que a sua opinião importa no que diz respeito a questões muito mais importantes para as suas vidas pessoais. Porque a escolha de refeições afeta todas as crianças que vivem na casa, a questão das interações humanas entra também em jogo: perguntas como «Como ser tolerante com a escolha dos outros? », «Como negociar a fim de obter o que eu quero», «Como aprender a ser paciente» surgem espontaneamente, e através da experiência e das emoções inerentes a tais questões, estão lentamente a ser abordadas.

III. «Nós decidimos!» ou Como elaborar um Conselho de Clientes?

Uma das casas é o lar de sete crianças e um jovem, cada um com a sua própria personalidade, habilidades e desejos. Depois de nos perguntarmos repetidamente a questão de como envolver as crianças num nível mais elevado de tomada de decisão, desenvolvemos a ideia de criar um Conselho de Clientes que os representasse, para proteger os seus interesses, e para servir como um canal de possíveis mudanças na organização do funcionamento da casa. Percebemos que seria mais fácil se fossemos nós a organizar o estabelecimento e a operacionalidade de um Conselho destes. É fácil cair na armadilha de pensar que, como adultos e, além disso, como profissionais, sabemos o que é melhor para os nossos clientes, que podemos dizer como deveria funcionar o Conselho, definir as suas regras e orientar as reuniões. No entanto, depois de discutirmos muitas ideias com a equipa e com consultores⁴, fora da mesma, optámos por um caminho um pouco diferente, comprometendo-nos em vez disso em começar por tentar compreender o grupo, e ajudar os nossos clientes a experienciar o que implica fazer parte de um coletivo e ser responsável por outros. Este caminho escolhido acabou por ser mais longo do que tínhamos antecipado, com mais incertezas do que tínhamos previsto, mas estamos confiantes de que foi a abordagem mais correta.

Para começar a promover estes conceitos nos clientes, desenvolvemos uma **atividade diária**

Prometemos proporcionar ao Ivan:

- um ambiente relaxado com poucas distrações.
- Informação mais simplificada: poucos detalhes relacionados com as opções disponíveis.
- A obtenção rápida do resultado da escolha que foi feita por ele.
- Continuar a trabalhar nos pressupostos de submeter a algo a votação dentro de um grupo.

Ivan promete:

- Continuar a divertir-se connosco.
- Surpreender-nos com os progressos que realiza a cada dia.
- Não mudar as suas escolhas.

chamada Hora do Círculo. A Hora do Círculo consiste em sessões de manhã e à tarde, onde todos os moradores da casa se reúnem e discutem os próximos eventos e tarefas diárias e – no final do dia – compartilham os seus sentimentos.

A Hora do Círculo funciona assim: todas as manhãs, a assistente social reúne os clientes na sala de estar, onde se discutem diferentes aspetos do seu dia, exibidos visualmente no quadro branco. Começam por enumerar os funcionários que estão de serviço, o dia da semana, a previsão meteorológica, enquanto as crianças se revezam colocando as fotos correspondentes aos temas discutidos. Esta é uma maneira fácil de garantir que todos participam. Em seguida, são discutidas as atividades do dia. Há discussões individuais com cada criança – as atividades obrigatórias do dia são enumeradas, como ir para a escola, para o Centro do Dia ou para o Centro de Reabilitação e Integração Social, seguidas de uma lista das atividades eletivas disponíveis. As crianças são livres de escolher se querem ou não participar em diversas atividades, tais como cuidar dos animais de estimação, trabalhar na estufa, jardinar, ou dar passeios.

No final do dia, as crianças reúnem-se novamente e discutem como correu o seu dia. Concentramo-nos em incentivar as crianças a avaliar a sua própria experiência; algumas delas expressam-se verbalmente, enquanto outras usam os desenhos de um rosto feliz,

As crianças já participam ativamente na atividade - e «ativamente» significa uma coisa diferente para cada um deles. Para alguns, isso significa que, ao invés de fazer tudo e dizer o que vai acontecer com cada um, esperam pacientemente pela sua vez e seguem as regras de modo a respeitar os desejos dos outros. Para outros, isto quer dizer que se dantes se isolavam do grupo, completamente indiferentes ao mundo exterior, agora ou vêm e se sentam com os outros ou pelo menos observam o que se passa, e quando chega a sua vez de decidir uma atividade fazem-no com prazer. Estamos conscientes de que estamos longe de ter um Conselho de pleno direito para todos os clientes. No entanto, se nem todos conseguirem compreender a importância da sua participação em igualdade, ou se não conseguirem entender, ainda que subconscientemente, que fazem parte de um grupo que tem regras, então a participação de qualquer um deles no grupo seria ineficaz e inútil.

⁴ A Fundação Cedar gostaria de agradecer a Aneta Teneva da Fundação Lumos na Bulgária pelos seus conhecimentos e experiência, especialmente nestas matérias.

Quando começámos, as crianças que já eram bastante ativas continuaram a sê-lo, enquanto que as que normalmente não estavam dispostas a participar de atividades em grupo continuaram a ficar de fora. Após cerca de três meses, uma mudança começou a ocorrer - as crianças mais ativas passaram a respeitar mais as regras, enquanto que as restantes começaram a participar à sua própria maneira, sentados numa cadeira ao lado do quadro branco, entregando uma foto, sorrindo, inclinando timidamente a cabeça ou proferindo palavras usadas pelo moderador.



triste ou com raiva. Se alguém não está feliz, tentamos entender qual é a razão e procurar uma solução em conjunto, como um grupo. Por exemplo, uma vez em que um dos rapazes estava descontente por não ter podido alimentar os animais, embora esta tivesse sido a sua escolha para o dia, porque o monitor registou por engano uma atividade diferente. Perguntámos-lhe o que podia ser feito, na sua opinião, e ele disse que quando alguém escolhe uma imagem, o assistente social deve informar os outros membros da equipa de qual foi a atividade escolhida por todos para esse dia. Perguntámos às outras crianças se concordavam com isso e elas disseram 'Sim'. Para ajudar cada criança a entender o procedimento, nas manhãs seguintes, sempre que alguém escolheu alguma coisa, fazíamos questão de lhe lembrar que iríamos alertar o funcionário responsável pela atividade. Em poucos dias, até mesmo as crianças que não

se expressavam verbalmente começaram a bater palmas e apontar para a foto da pessoa da equipa responsável pela atividade. Interpretámos isso como um sinal de que eles tinham percebido o procedimento.

« Quando alguém quer alguma coisa e eu não entendo o que é, levam-me até ao quadro e apontam a imagem daquilo que querem fazer. - Elena⁵ »

No decorrer do trabalho, concluímos que, para garantir a sustentabilidade das relações estabelecidas entre os clientes e o líder da Hora do Círculo, ele ou ela devia ser sempre a mesma pessoa. As substituições deviam ocorrer somente quando necessárias e excecionalmente. O tempo passado com determinados clientes leva à construção de vínculos, à criação de hábitos e rituais de comunicação e interação, que por sua vez, fazem com que todos se sintam relaxados e confiantes.

Nem todos os clientes manifestaram interesse nas atividades do grupo, e hesitámos em insistir, não fosse a criança fechar-se ainda mais. Com o tempo, e permitindo-lhes progredir ao seu próprio ritmo, os que ficaram de lado começaram lentamente a aproximar-se mais e a seguir com interesse o que estava a acontecer. Outros clientes habituaram-se a usar as «figuras» (como lhes chamavam) e não estavam dispostos a deixar de o fazer, ou a pôr de lado os papéis que já tinham assumido. Assim, acabámos por ficar com dois desafios

« As crianças de uma das residências de pequenos grupos que participam na Hora do Círculo da manhã. »



⁵ Elena é a líder de equipa dos funcionários desta.

distintos - como despertar o interesse de metade das crianças e mantê-lo por mais do que um momento, e como 'temperar' o excesso de excitação da outra metade das crianças para que todos pudessem participar.

Decidimos tentar distribuir as tarefas: «vais retirar todas as imagens de que não precisamos para hoje. E tu (virando-se para outra criança) vais dizer-nos qual é a data de hoje e o dia da semana», e assim por diante. Assim, mais uma vez, percebemos que com a ajuda de regras e tarefas simples, todos se sentiram confiantes em relação às suas capacidades, ninguém se sentiu envergonhado, ninguém interferiu com o direito dos outros se expressarem e tudo correu de forma mais suave. As crianças 'tímidas' tiveram a oportunidade de falar, de olhar para uma determinada imagem, de dançar com a assistente social, se quisessem, antes de colocarem a imagem no quadro. E puderam fazer isso sem serem pressionados pela «energia» dos outros. Enquanto isso, as crianças mais «ativas» aprenderam a esperar pela sua vez, a respeitar o direito das outras pessoas se expressarem, assim como os desejos dos outros clientes com quem partilham a casa.

Uma vez alcançado este equilíbrio, foi a vez do próximo passo: tomar uma decisão coletiva. O Dia Internacional da Criança estava próximo, e esta foi uma excelente oportunidade para as crianças organizarem uma atividade divertida, que poderiam experimentar e desfrutar pouco tempo depois de decidirem qual seria.

A fim de mostrar as diferentes opções de como podíamos celebrar o feriado, mostrámos fotografias de festas passadas com várias atividades. Acreditávamos que as atividades que tinham experimentado no passado teriam deixado uma impressão emocional na mente dos nossos clientes. A nossa esperança era que



Crianças a trabalharem no acordo de participação.



Crianças comemoram o dia 1 de junho.

as fotografias fizessem com que os nossos clientes se recordassem das suas experiências e que pudessem escolher as atividades de que mais tinham gostado. Ao longo de quase duas semanas, todas as manhãs, falávamos sobre o feriado que se aproximava – descrevendo o que as fotografias mostravam e discutindo as opções possíveis: deixar que cada casa escolhesse o que queria fazer ou decidir fazer uma celebração conjunta. No final, as crianças decidiram, por unanimidade, que nos juntaríamos ao ar livre, teríamos concursos, jogos e danças. Alguns até queriam uma música em especial, enquanto outros disseram que queriam balões, indicando assim que estavam a participar nas escolhas ativamente: escolheram a decoração, as danças e a música.

No dia da festa todos estavam muito animados e muitos mostraram reconhecer uma atividade semelhante às que tinham visto nas fotografias.

Depois de usar as festividades do dia para preparar as crianças para o trabalho de grupo mais sério, era altura de desenvolver regras que fossem obrigatórias para todos e que tornassem o esforço coletivo mais fácil. Vários dias antes de iniciar o trabalho, tivemos uma discussão acerca da necessidade de, como grupo, estipular certas regras de convívio e funcionamento que teríamos de respeitar, de maneira a que ninguém ficasse descontente, e que essas regras teriam de ser delineadas em breve. As crianças foram informadas de que quando chegasse a altura de delinear estas regras, todos teriam a tarefa de expressar o que era, na sua opinião, a coisa mais importante de todas. Depois das sessões da manhã, trouxemos um quadro num cavalete para a sala de estar, bem como alguns lápis e marcadores de cor. Tentámos chamar a atenção das crianças para a atividade com a ajuda de perguntas como: «O que é que vamos fazer juntos todas as manhãs», «O que tem de acontecer para que possamos trabalhar bem?», E todos os que falaram disseram que tínhamos de estar todos

AS CRIANÇAS DO LAR DE ACOLHIMENTO:

Passo 1: Criarmos juntos um grupo de trabalho, consciente das outras pessoas, fomentar a tolerância e as capacidades para tomar decisões em grupo.

Assembleia.



Criar um grupo para trabalharmos juntos.

Passo 2: Tomarmos decisões em comum.

Fotografias de festas anteriores.



Decisões tomadas e levadas a cabo.

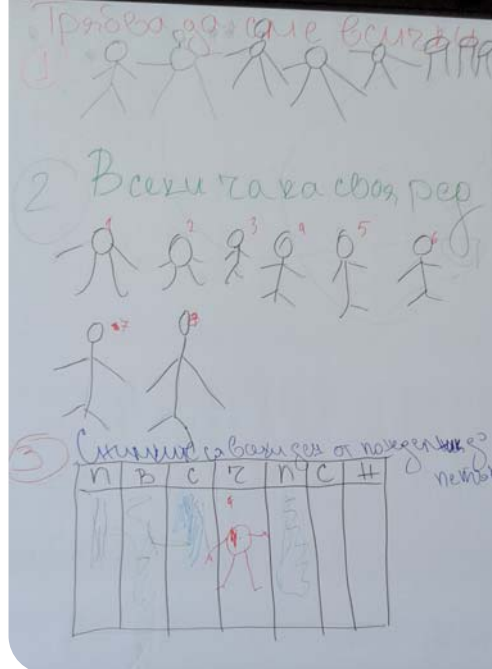
Passo 3: Elaborar um conjunto de regras próprias.

Cavalete e desenhos.



Conjunto de regras já estabelecidas para a Assembleia.

«A coisa mais importante para mim é que todas as crianças se envolvam de alguma forma, e que comecem a esperar pelo outro e a respeitar as escolhas de cada um.»
- Bilyana⁶



O acordo de participação.

presentes. Pedimos às crianças que fizessem um desenho, e elas desenharam oito pequenas figuras humanas. Mesmo os que tinham dificuldade em desenhar fizeram um esforço. Os que não desenharam, mantiveram-se perto do resto do grupo.

Após vários dias repetindo esta regra para que todos a compreendessem, começámos os preparativos para a próxima regra, novamente usando o cavalete. Colocámos questões indicativas, para que não fossem apenas uma ou duas crianças a avançar com propostas, conseguindo assim envolver no processo o maior número de crianças possível. A sugestão para a próxima regra era: todos tinham de esperar pela sua vez. As crianças desenharam oito pequenas figuras humanas e atribuíram-lhes números.

A regra seguinte era que os «quadros» tinham de ser feitos todas as manhãs de cada dia de trabalho. No próprio quadro, juntamente com o nome do dia da semana, foi colocada uma tabela com sete colunas, e o dia relevante teria de ficar destacado com uma cor diferente. As crianças decidiram que a nova regra deveria ser mostrada desta maneira.

O nosso trabalho continua – juntamente com a construção de uma ligação entre as escolhas feitas e os compromissos assumidos, com a definição de regras que regulem as interações entre os clientes. Por último, mas não menos importante, tentamos que haja reconhecimento e apoio a todos os esforços por parte das crianças na capacitação e na conquista do controle sobre suas vidas quotidianas.



*Crianças na Hora do Círculo.
No início, apenas algumas participavam.*

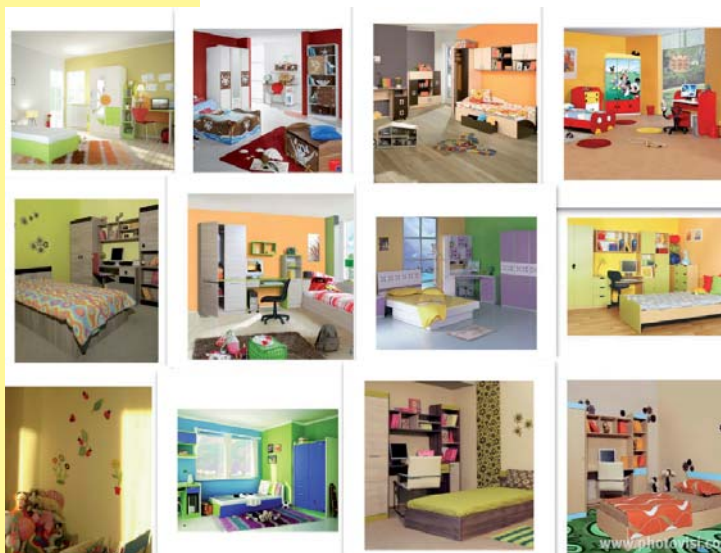
IV. Instrumentos usados

1. «Eu mudo o meu ambiente!»

1.1 «Eu decido qual o aspeto do meu quarto!»

A) Conjunto de fotos de quartos terminados – cores diferentes nas paredes, decoração e mobiliário.

Porque é que selecionámos este instrumento? Escolhemos esta forma de mostrar a informação e de trabalhar com crianças porque partimos do princípio de que, uma vez que vissem os quartos acabados, seria mais fácil entenderem o que estávamos a oferecer, e perceberem do que mais gostavam em cada uma das opções. Foram selecionadas doze imagens de quartos de crianças e carregadas em vários



⁶ Bilyana é assistente social e mediadora da Hora do Círculo.

computadores para que pudéssemos trabalhar com várias crianças ao mesmo tempo.

Quais eram as nossas expectativas? Eram de que as crianças entendessem o que estávamos a oferecer, e que nos guiassem na escolha seleccionando a fotografia preferida.

O que aconteceu? Descobrimos que as informações que lhes fornecemos eram demasiadas e que confundiam os nossos clientes. Mostrar uma sequência de imagens não ajudava as crianças a olharem com atenção para cada uma delas, e a fazerem comparações. Mudámos a abordagem, criando um ficheiro com todas as imagens ao mesmo tempo, mas o resultado não foi o desejado. As crianças indicaram claramente que as nossas ideias não estavam a funcionar e que seria preciso trabalhar mais para captar a sua atenção.

B) Amostras de tintas – Usámos as amostras disponíveis nas lojas. Limitámos o número de cores a 24. Para além de termos em conta a necessidade de escolher cores apropriadas para quartos de crianças, sabíamos também que ter demasiadas opções iria confundi-las na altura da escolha, fazendo com que não se sentissem confiantes e acabassem por não escolher nada.



Amostras de tintas.

Porque seleccionámos este instrumento? Uma vez que as crianças nos mostraram que precisavam de menos detalhes, decidimos empregar o mesmo método usado para a escolha da cor das paredes - com a ajuda das amostras disponíveis nas lojas.

Quais eram as nossas expectativas? Os nossos pressupostos eram que um ambiente

mais seguro e com menos informação detalhada funcionaria melhor.

O que aconteceu? Após o trabalho individual repetitivo, os nossos clientes escolheram as cores para as paredes. Quando tudo estava pronto, depois das crianças participarem na limpeza e organização dos quartos, mostraram-nos claramente que estavam contentes com a remodelação.

C) Amostra de cortinas e colchas – o trabalho individual e a escolha em si ocorreram numa loja especializada. Isto mostrou que com alguma preparação e apoio adequado os nossos clientes podem fazer compras como toda a gente.

Porque seleccionámos este instrumento? Uma vez que vimos que as crianças conseguiram lidar bem com a escolha das cores e que os instrumentos usados por todos nós funcionaram bem, decidimos que as crianças poderiam fazer também a escolha das cortinas num ambiente da vida real.

Quais eram as nossas expectativas? Estávamos um pouco preocupados com o facto da loja que íamos visitar ser desconhecida para os clientes. No entanto, o próximo passo lógico era ir para um ambiente menos seguro e controlado.

O que aconteceu? Depois das conversas que tivemos com eles, apenas alguns dos nossos clientes decidiram que queriam cortinas novas. Quando chegámos à loja, as raparigas estavam um pouco nervosas e precisavam de alguns minutos para se orientarem e relaxar. Assim que isso aconteceu, começámos o trabalho preparatório para a escolha propriamente dita. Seleccionámos os tecidos apropriados. Assim que as meninas perceberam o que estávamos a propor-lhes, ficaram animadas e começaram a considerar as diferentes opções.

1.2 «Eu escolho o que como!»

A) O menu é um dossier com fotos dos pratos disponíveis para os nossos clientes. Os clientes também participam nas compras e na preparação das refeições.

Porque seleccionámos este instrumento? Usando fotos de pratos conhecidos facilitávamos a associação entre a imagem e o objeto real.

*O menu.*

Quais eram as nossas expetativas? Neste caso, estávamos mesmo à espera que o período de adaptação fosse mais curto, e que os nossos clientes estivessem em breve a escolher o menu completo para toda a semana.

O que aconteceu? Descobriu-se que o desafio tinha menos a ver com fazer escolhas, e era mais uma questão do tempo que passava entre a escolha feita e o resultado da mesma, ou seja, a associação entre o «eu quero batatas!» no sábado, e o momento em que realmente poderiam apreciar as batatas, na noite de quarta-feira: este método não funcionou. Decidimos focar-nos em fazer a ligação entre a verdadeira refeição e a sua imagem e, ao mesmo tempo, dar a possibilidade de escolher o lanche da tarde (com resultados imediatos). Também decidimos oferecer aos clientes a escolha imediata do que fazer para o jantar (com sete ou oito opções preparadas com antecedência)

todas as noites. Se não houvesse unanimidade, a refeição que recebesse a maioria dos votos «ganhava». A imagem do prato escolhido era depois colocada no frigorífico. Para já, as crianças parecem felizes com esta forma de trabalhar, e esperamos que num futuro próximo elas sejam capazes de escolher o menu para um dia inteiro e, como próximo passo, para uma semana inteira.

2. «Nós decidimos!»

2.1 Hora do Círculo ou «as figuras»

O objetivo desta atividade é fazer com que os clientes percebam a oportunidade de pensar e trabalhar juntos e ensiná-los a tomar decisões coletivas, com a esperança de que no futuro esse entendimento coletivo vá levar ao desenvolvimento de um Conselho Representativo do Cliente.

A) El tablón de la Asamblea

O Quadro da Hora do Círculo Os nossos clientes são, inevitavelmente, parte de um grupo; portanto, decidimos que um dos passos fundamentais em direção a termos um Conselho de Clientes funcional é desenvolver nas crianças o sentimento de pertença a um grupo, de modo a ensiná-las a tomar decisões coletivas e a implementá-las em conjunto. O método utilizado na prática para a realização deste objetivo é a Hora do Círculo - sessões durante as quais, de manhã e à tarde, todas as crianças da casa se reúnem e discutem os próximos eventos e tarefas diárias e, no final do dia, partilham os seus sentimentos e experiências.

Quais eram as nossas expetativas? Esperávamos que os clientes tivessem em conta,

*O Quadro da Hora do Círculo.*

conscientemente, a presença e os desejos dos outros membros do grupo; quisemos proporcionar-lhes um ambiente seguro onde partilhassem preocupações ou queixas; onde procurassem uma solução em conjunto, e, finalmente, em que entendessem a um nível emocional o que é ser parte de um grupo, participando em decisões coletivas, e confiando em alguém que os representasse como grupo.

O que aconteceu? Foi construída uma melhor ligação entre os assistentes sociais que dirigem esta atividade e os clientes. As crianças tornaram-se mais atentas às necessidades dos outros e deixaram de ficar zangadas quando é necessário esperar pela sua vez. Ainda temos muito trabalho a fazer, mas o nosso plano é usar a Hora do Círculo como um instrumento para a introdução de todas essas mudanças nos serviços prestados e na vida dos nossos clientes. Até agora, têm reagido muito bem e já interiorizaram essa atividade como parte integrante da sua rotina diária. Um dos passos importantes é a elaboração de um acordo para a participação, em que as crianças fazem expressões visuais de algumas regras simples e que simbolicamente assinam como testemunho do seu compromisso em seguir estas regras.

2.2 «Nós decidimos como celebrar»

Tomar uma decisão sobre como celebrar o Dia Internacional da Criança

Porque selecionámos este instrumento?

Este é um feriado importante para os nossos clientes e estão acostumados a ter uma festa todos os anos. Decidimos que a primeira decisão coletiva pode ser baseada em como comemorar esse dia. Mostrámos fotografias de festas dos anos anteriores exibindo diferentes atividades - danças, jogos, concursos.

Quais eram as nossas expectativas?

Esperávamos que essas fotografias provocassem lembranças da experiência das festas dos outros anos, e que isso fizesse com que as crianças escolhessem as atividades que as fizessem mais felizes.

O que aconteceu? Depois de vários dias de trabalho, os nossos clientes decidiram que tipo de festa iriam ter. Queriam que fosse conjunta, que tivesse concursos e depois danças. Além disso, houve preferências que não tinham sido mostradas anteriormente - sobre o tipo de música e decorações.

CONCLUSÕES

O que tentámos?

No início do projeto piloto pensávamos que sabíamos o que esperar. Tínhamos um plano de ação e um cronograma rigorosos. No decorrer do trabalho ativemo-nos ao plano, mas com poucos resultados. Não demorámos muito a perceber que, se queríamos trazer mudanças no nível de participação dos nossos clientes - na sua atitude para com o mundo que nos rodeia e, acima de tudo, na sua percepção e consciência de que tinham poder de mudar o seu ambiente - precisávamos também nós de mudar. Modificámos então as abordagens, tentámos colocar-nos no lugar deles, usando símbolos visuais com os quais já estavam familiarizados, de uma forma que fizesse com que se sentissem confiantes das suas próprias capacidades. Os resultados não se fizeram esperar - as tarefas já não eram assustadoras, mostravam vontade de trabalhar e com orgulho mostraram-nos o que lhes pertencia, o que tinham feito, e o que tinham mudado.

Quais foram as lições que aprendemos?

Uma das principais lições que aprendemos foi que um dos principais agentes motivadores para as crianças é a diversão. Outro aspeto importante foi definir as tarefas que são fáceis de cumprir, tão livres de detalhes excessivos quanto possível. Entre os instrumentos que foram utilizados com mais sucesso no nosso trabalho destacamos as fotografias utilizadas para visualizar o que está a ser discutido. A necessidade de criar uma associação entre a tarefa atual e a vida de todos os dias também se tornou evidente, utilizando todas as oportunidades possíveis para ligar a escolha a fazer com as suas experiências quotidianas. Graças aos acordos de participação que preparámos em conjunto com as crianças, tornou-se claro que, quando elas estão envolvidas em todo o processo, desde a tomada de decisão até à sua concretização, estão muito mais comprometidas com o trabalho. Só através da plena participação é que crianças que nunca antes se aperceberam da sua própria responsabilidade nas suas vidas e no que lhes sucede podem perceber que também têm o direito de receber informações adequadas e de serem ouvidas. As histórias que contamos nesta publicação são exemplos disso - como envolver uma criança na ideia de que algo pode ser diferente, de como se pode envolver nos processos de tomada de decisão, mesmo para algo muito pequeno, e como, no

final, esta pequena coisa pode tornar-se na base para uma mudança muito maior – uma mudança que pode levar a uma nova forma de olhar para o seu papel na sua própria vida.

O que nos agrada no trabalho realizado?

Olhando para trás, é claro que o plano que foi tão meticulosamente elaborado acabou por ser apenas um breve esboço do caminho que se seguiu. Estamos satisfeitos com o facto de termos conseguido mudar as nossas atitudes - encarando as crianças numa perspectiva realista. Elas também nos aceitaram a nós, mostraram-nos sempre o caminho certo e mantiveram-nos nesse mesmo percurso. Estamos satisfeitos com a mudança que ocorreu em todos, embora em graus diferentes. Alguns expressaram a sua opinião de viva voz, insistindo para que fossem tidos em conta; outros sorriram e com um olhar indicaram o prato, o objeto ou a atividade que preferiam.

Quais são as nossas preocupações?

Cada sucesso vem com o risco de complacência, e nossa preocupação é que nos tornemos menos vigilantes e cautelosos, menos imaginativos e menos abertos para com os nossos clientes. É tão fácil dizer para si mesmo: «Bom trabalho, fiz o que tinha de fazer». A verdade é que o nosso trabalho está em curso e que o que vem pela frente não é menos importante do que o trabalho já realizado.

O que se avizinha?

- ▶ Continuar o trabalho relacionado com a criação de um Conselho de Clientes.
- ▶ Preparar um programa que sustente a participação da criança por intermédio do planeamento de atividades e modificações no serviço prestado que apenas aconteçam com o envolvimento efetivo dos nossos clientes.
- ▶ Transmitir a nossa experiência aos nossos colegas de trabalho de outros serviços sociais não-residenciais usados pelos nossos clientes, de modo a que a opinião dos clientes seja tida em consideração e encorajada independentemente do local, assim como as suas capacidades de defesa dos seus direitos.
- ▶ Divulgar a nossa experiência de forma mais ampla possível, com o máximo alcance, uma vez que a participação das crianças pode acontecer em todos os níveis do funcionamento da sociedade.

«Gosto de jogar!»



PLANEAMENTO CENTRADO NA PESSOA COMO FERRAMENTA PARA A PARTICIPAÇÃO NA TOMADA DE DECISÃO

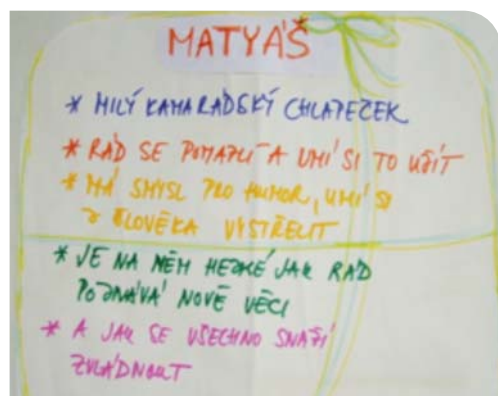
A Quip fornece apoio aos serviços sociais credenciados através da coordenação independente e de formação. Fornecemos estes serviços, a fim de ajudar as pessoas com deficiência (independentemente da idade) a serem incluídas na sociedade e a viver uma vida independente, de acordo com seus próprios valores e preferências.

Dentro desta moldura de missão, a Quip também trabalha diretamente com dois meninos com deficiência que foram colocados em instituições desde a nascença. O objetivo dos esforços da Quip com estes jovens é abrir o caminho para assistência à família, com o máximo envolvimento dos dois meninos no processo de tomada de decisão.

I. A história de Matias

Matias é um garoto de 13 anos com deficiências múltiplas (deficiência motora e intelectual, bem como deficiência visual grave). Viveu numa instituição toda a sua vida. Atualmente, está colocado com um grupo de cerca de 50 adultos com dificuldades intelectuais. Não tem família; o município foi designado para ser seu tutor.

Quando começámos a trabalhar com Matias, ninguém o conhecia, exceto o pessoal da instituição, um assistente social dos serviços de proteção à criança e um especialista em educação, que dedicou a Matias quatro horas de ensino individual por semana, organizado dentro da instituição. Matias não tinha colegas e nenhuma experiência da vida em comum, como a conhecemos. Não havia sistema de comunicação que pudesse ser usado para entender o que Matias quer ou não gosta, ou que nos ajudasse a dizer-lhe o que pretendíamos. Matias nunca tinha experimentado a oportunidade de participar nas decisões que lhe diziam respeito.



«Habilidades y fortalezas»

Incluimos a história de Matias porque nela podemos mostrar como envolver uma criança que não consegue comunicar verbalmente ou através de qualquer outro sistema formalizado, na tomada de decisões - mesmo em relação a decisões importantes, como a mudança de escola.

Matyáš
hilý kamarádecký chlapecek
Má smysl pro humor,
umí si z člověka hezky vystřelit
Krásně se mazlí

Co má rád
Má rád společnost
Má rád vodu – je spokojený ve vaně i bazénku
U jídla rád sedí na svém vozíku a jí samostatně svou lžící
Nejraději jí jogurty, piškoty, oplatky, bábovku a medvídky
Má rád hudbu a rámus vařečkou na hrnce
Rád se pohybuje samostatně lezením
Rád se houpe v houpačce a miluje pobyt venku v zimě v létě
Rád jezdí autem a pozoruje dopravní ruch

Co potřebuje ve škole
Individuální pomoc při výuce i dalších činnostech (toaleta, oblékání, pohyb)
Vyskoleného asistenta (pomoc dítěti s postižením a techniky AAK)
Do školy by měl zpočátku chodit cca 15 hodin týdně
Bezbariérové prostředí (výťah/schodolez/rampu)
Místnost pro výměnu inkontinenčních pomůcek a odpočinek (lehátko)
Ve třídě speciální lavici a prostor pro odpočinek vybavený kobercem

Começámos com «dons e pontos fortes», a fim de descobrir o que as outras pessoas gostam e admiram em Matias. Sabíamos que isso poderia ajudar-nos a apresentá-lo numa perspetiva positiva. Queríamos substituir a abundância de descrições negativas sobre Matias (de médicos, psicólogos, professores de educação especial e outros especialistas), com informação positiva sobre ele, para que as pessoas o pudessem aceitar e amar.

Como Matias não usa palavras e não havia nenhum outro sistema de comunicação, o nosso trabalho foi baseado em entrevistas com o pessoal da instituição e com o seu professor, bem como na observação. Encontrámos avaliação muito positiva, por exemplo, «Matias é um rapaz simpático», «Tem sentido de humor e é capaz de brincar com as pessoas», «Gosta de aprender coisas novas» e «Esforça-se mesmo para lidar com tudo».

Era claro para nós que Matias era um rapaz negligenciado que vivia sem amor, atenção individual e oportunidades de desenvolvimento. Portanto, era necessário trazer mudanças logo que possível.

Capítulo

2

«Matias é um garoto de 13 anos com deficiências múltiplas.»

Passo 1: COMPETÊNCIAS E PONTOS FORTES

Resultado:

Pudemos apresentar a Matias aqueles que poderiam vir a ser os seus colegas, apoiantes e professores, e à sua possível família de acolhimento, como o rapaz agradável e amigável que é. Intuíamos que isto iria aumentar as suas possibilidades de ser aceite na sociedade e de ter acesso a uma vida normal.

fotografia agradável de Matias, uma lista de apoios e ajustes de que iria necessitar para poder frequentar a escola, e uma lista de atividades, lugares e coisas favoritas.

Visitámos todas as escolas do ensino regular da cidade e uma de ensino especial usando este perfil de uma página como ferramenta básica de apresentação de Matias. Quando a diretora de uma pequena escola viu a sua foto, decidiu imediatamente aceitá-lo.

Matias comunica com o seu comportamento. Não usa palavras e tem uma deficiência visual. O seu potencial de comunicação depende da medida em que as pessoas ao redor dele o conhecem. Mas os funcionários da instituição interpretavam sempre o comportamento de Matias como mau comportamento. Os funcionários da instituição não entendiam muitos dos seus comportamentos e, portanto, não podiam responder de forma adequada.

Começámos a aplicar «tabelas de comunicação». Havia duas questões importantes em mãos: começar a entender os seus comportamentos, e responder de forma adequada e consistente com os respectivos tipos de comportamento. Todos os funcionários de apoio preencheram a tabela de quatro colunas que dizem respeito a diferentes tipos de comportamento em determinadas situações. Depois, em conjunto, concordaram no significado de um determinado comportamento e nas respostas

adequadas. Foi, e continua a ser, desenvolvida uma tabela comum com a concordância de todos.

Todos os que trabalhavam com ele podiam agora reconhecer as situações que regularmente causavam desconforto a Matias. Com base nas observações, reconhecemos situações de desconforto que se manifestavam por gritos e autoagressões que podiam durar quase duas horas. No passado, as pessoas ao redor dele pensavam que «estava a ser mal comportado». Isto acontecia quando Matias regressava da escola para a instituição. Quando começámos a entender Matias, pudemos resolver a situação e, juntos, encontrar maneiras de o ajudar a gerir mais facilmente o seu retorno à instituição vindo da escola.

O próximo passo no nosso trabalho foi criar um sistema de comunicação que pudesse fortalecer a sua capacidade de se expressar e ser compreendido, bem como fornecer um meio para que ambos os lados iniciassem a comunicação.

Decidimos usar objetos de comunicação. Tivemos que ter em conta duas questões importantes que afetaram os critérios de seleção:

- 1) Tivemos de saber aquilo de que Matias gosta e o que atrai a sua atenção – sons, reflexos de luz, estrutura de um material, etc.

Passo 3: PERFIL DE UMA PÁGINA

Resultado:

Uma descrição breve, concisa e positiva do que é importante para Matias, de que tipo de ajuda necessita e quais os seus talentos. Foi este o material preliminar que usámos para preparar o apoio que iria receber na escola que ia frequentar no ano seguinte.

Passo 4: TABELAS DE COMUNICAÇÃO

Resultado:

Graças às tabelas de comunicação, os comportamentos de Matias começaram a ser interpretados como uma forma de comunicação. Por exemplo, expressava claramente o seu desagrado.

O QUE ESTÁ A ACONTECER

O QUE FAZ MATIAS:

MATIAS QUER DIZER:

O QUE NÓS FAZEMOS:

Qualquer altura.

Está sentado na cadeira de rodas e arqueia as costas para trás.

Quero sair da cadeira.

Ajudá-lo a ir para um sítio onde se possa deitar ou gatinhar.

Oferecemos algo.

Afasta para o lado.

Não quero.

Oferecemos algo que goste, deixamos que escolha entre dois.

Quando tem de escolher entre duas coisas.

Tenta chegar a um objeto.

Quero isso.

Damos-lho.

Qualquer altura.

Tenta chegar a uma pessoa.

Quero ser tocado, acarinhado.

Abraçamo-lo e damos mimos.

Qualquer altura.

Estala os lábios com ruído e abana as mãos.

Estou zangado, aborrecido.

Pegamos-lhe na mão e tocamos, à vez, o nosso rosto e o dele.

Passo 5:**COMUNICAÇÃO
POR MEIO DE
OBJETOS**

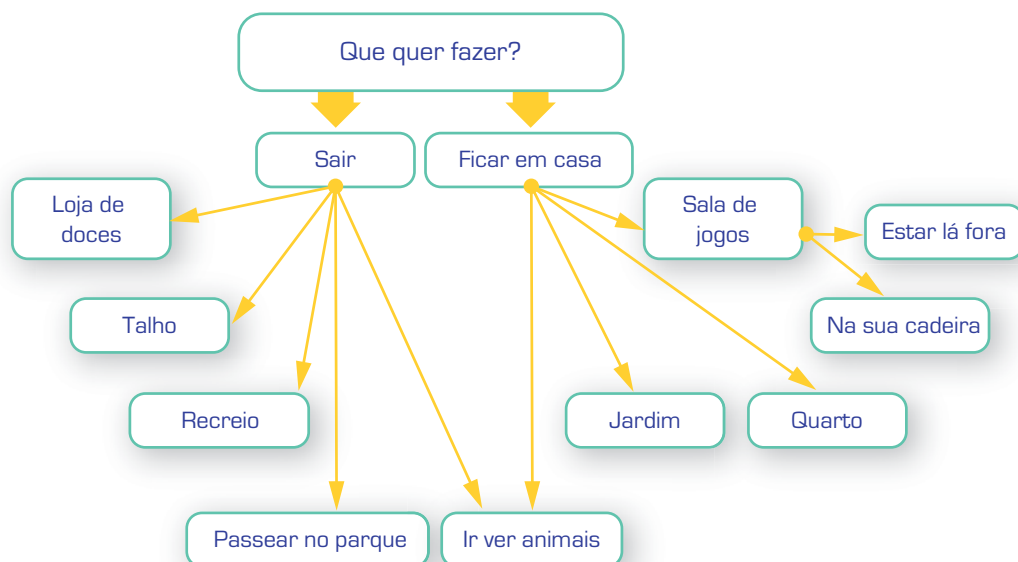
Resultado:

Desenvolvemos as bases que aumentam as possibilidades de Matias escolher entre mais de duas, como se mostra no esquema seguinte.atividades.

Passo 6:**DECIDIR O QUE É
IMPORTANTE DE
ACORDO COM E
IMPORTANTE PARA
MATIAS**

Resultado:

A decisão final em relação à escola foi tomada pelo seu tutor (autoridades). Mas para tomar esta decisão levou-se em conta a informação que tínhamos sobre as preferências de Matias no que diz respeito aos colegas, às atividades escolares, etc.



- 2) Uma vez que o Matias aprendia sobre os objetos ao seu redor colocando-os na boca, tivemos de garantir que os objetos eram seguros.

Alguns meses mais tarde, com base na exploração e testes, o assistente escolar de Matias encontrou uma ajuda mais adequada - pequenas garrafas de plástico rígido que podem ser cheias com diferentes materiais e fazem sons diferentes quando são abanadas. Várias garrafas de plástico foram cheias com diferentes materiais e Matias distingue-os, ouvindo. Cada garrafa representa uma atividade específica: água significa ir nadar, pequenas pedras significa ficar no exterior, arroz significa aulas de música, ervilhas significa exercício e fisioterapia.

Neste momento estamos a usar apenas a ajuda específica antes de envolver Matias na atividade, de modo a estabelecer uma ligação entre a atividade e a ajuda. Assim será possível a Matias escolher uma de duas opções, e assim dizer-nos quais são as suas preferências e decisões.

Um ano mais tarde, outra decisão importante precisava de ser tomada: se Matias ficava na mesma escola por mais um ano escolar, ou se deveria ingressar numa escola diferente, juntamente com os seus colegas de escola, que entretanto iriam transitar de ciclo depois do 5º ano. O diretor da instituição queria colocar Matias numa escola especial.

Para envolver Matias nesta decisão, reunimos informações sobre o que era importante para ele no momento presente. Foram entrevistados os funcionários e outras pessoas e observámos



«O que o Matias achava importante para ele» – de acordo com – e «O que os outros achavam importante» – importante para o Matias no que diz respeito à escola.

Matias na escola e na instituição. Em seguida, foi organizada uma reunião de planeamento, não só com os profissionais - naquela época havia uma mulher na vida de Matias que o amava e que o convidava frequentemente para visitar sua família.

A colega responsável pela recolha de informações foi designada como a voz de Matias. Fez uma lista do que tinha aprendido sobre o que o Matias achava que era importante para ele. Posteriormente, outras pessoas que o amavam e cuidavam dele também listaram o que achavam que era importante para o Matias.

Ficámos assim com duas listas: «O que o Matias achava importante para ele» – de acordo com – e «O que os outros achavam importante» – importante para o Matias no que diz respeito à escola.

Decidimos começar com um registo sistemático do envolvimento de Matias na tomada de decisões que o afetam. Há muita gente que o apoia, especialmente na instituição. Queríamos que todas as pessoas soubessem exatamente de que maneira devia ser o Matias envolvido nessas decisões.

Decidimos usar um «acordo de tomada de decisão» específico, que consiste em três colunas, onde listámos várias situações diferentes.

Esta forma estruturada de pensar deu à equipa de apoio uma visão mais clara sobre a melhor abordagem em diferentes situações de tomada de decisão, e de quem deve ser envolvido na respetiva decisão. Ao mesmo tempo, é uma maneira de registar e partilhar procedimentos previamente acordados. Havia três opções: permanecer na mesma escola, continuar com os colegas que transitavam para outra escola do ensino regular, ou matricular-se numa escola de educação especial. **Ficou decidido que ele permaneceria na sua escola atual ..**

AVALIAÇÃO DO TRABALHO EM CITAÇÕES DOS ENVOLVIDOS

O tutor: «Estou muito feliz por ter podido ter uma perspetiva de como trabalhar com uma criança que não se consegue comunicar verbalmente. Usando as ferramentas

desenvolvidas, podemos encontrar muitas informações que substituem a linguagem verbal em falta. Assim, é possível decidir como levar em conta os desejos da criança».

AVALIAÇÃO DO TRABALHO COM MATIAS

O que funcionou bem:

- Encontrámos um caminho que permite a Matias participar na tomada de decisões que lhe dizem respeito.
- Ligámos pessoas que apoiam o Matias em diferentes ambientes (prestador de serviços sociais, escola e família de acolhimento) na partilha de sistemas de comunicação e na sua integração.
- Levámos em consideração as coisas que são importantes para Matias aquando da decisão que diz respeito à sua educação.
- Permitimos que a voz de Matias fosse ouvida através de um intermediário – uma pessoa que apresenta os pontos de vista de outra pessoa que não sabe usar palavras.
- Encontrámos um sistema que apoia Matias e a sua participação na tomada de decisões, em vez de tomar decisões por ele.
- Encontrámos elementos de comunicação alternativa adaptados e à medida de Matias.

O que não funcionou bem:

- Fazer com que todas as pessoas que apoiam Matias na instituição utilizem um sistema de comunicação que lhe permita entender o que está a ser dito. Muitas vezes acabam por tomar decisões por ele.

Passo 7:

ACORDO DE TOMADA DE DECISÕES

Resultado:

Esta ferramenta também ajuda as crianças a diversificar as suas opções e ter mais controlo das suas vidas.

Os Acordos de tomada de decisão apoiam o envolvimento da criança no processo de tomada de decisão, graças ao facto de se prestar mais atenção à voz da criança.

DECISÕES IMPORTANTES NA MINHA VIDA

Nadar na piscina.

COMO DEVO ESTAR ENVOLVIDO

Demos a Matias duas garrafas de plástico - uma contendo água (ou seja, eu quero ir nadar) e uma com arroz (ou seja, eu não quero ir para a água, quero brincar). Os frascos são colocados à frente de Matias à mesma distância. Ele escolhe uma das garrafas para indicar a atividade que lhe interessa.

QUEM TOMA A DECISÃO FINAL

Matias.

Decidir em que escolar vai ficar.

Os pontos de vista de Matias são mapeados pela observação sistemática de seu comportamento e pelas entrevistas com as pessoas que o assistem antes da decisão. Matias está envolvido através de um representante, que medeia a sua voz com base no mapeamento preliminar.

Tutor.

RAPAZ ALEGRE,
AMIGÁVEL,
ENCANTADOR

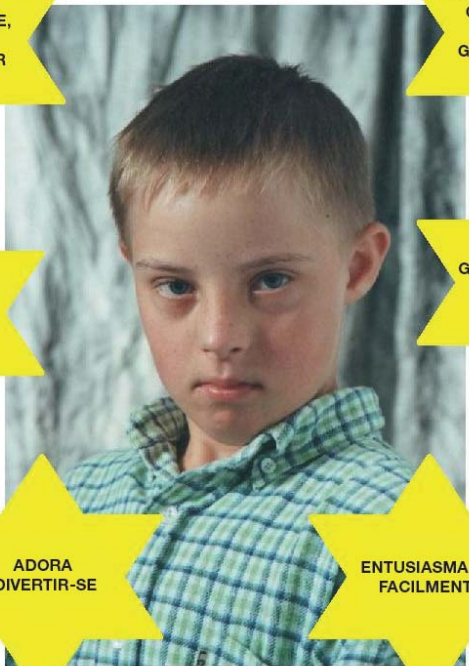
QUANDO EXPERIMENTA
COISA DE QUE
REALMENTE
GOSTA, É MUITO
EXUBERANTE

TALENTO PARA
OS DESPORTOS
E PARA A MÚSICA

GOSTA DE AJUDAR
OS OUTROS

ADORA
DIVERTIR-SE

ENTUSIASMA-SE
FACILMENTE



Mapa de relacionamentos do Marco.

parte dos seus fins de semana juntos. Marco vai de férias com eles e fazem viagens e ele é incondicionalmente aceite por todos os membros da família – pais, irmãos, os seus parceiros, avós, amigos dos pais.

Começámos o nosso trabalho com Marco mapeando as pessoas importantes na sua vida em quatro esferas: família, amigos, serviços pagos e escola. Foi utilizado um formulário a partir de um manual para Planeamento Centrado na Pessoa. Marco foi especificando pessoas e lugares, enquanto desenhámos as figuras dessas pessoas.

O mais importante foi descobrir durante esta atividade que Marco tem uma pessoa a quem chama «Mamã» que o ama e cuja família o aceita carinhosamente.

Os pais biológicos não figuram no mapa, muito embora existam.

Começámos por perguntar a Marco o que era importante para ele - o que gosta e não gosta de fazer na instituição, na escola, na família e nos lugares onde passa o seu tempo. Estávamos interessados em saber como e com quem ele gostava de passar o tempo de lazer.

Tentámos descobrir os seus desejos com a ajuda de uma «varinha mágica» e um conjunto de fotos. Primeiro, identificámos uma situação real, em seguida, explorámos com ele o que gostaria que fosse. As perguntas foram adaptadas para serem mais interessante para Marco: Se fosses para uma ilha mágica, quem levarias contigo? Se pudesses mudar alguma coisa agora, o que seria? Que presente gostarias de receber? Encontras um cavaleiro mágico num castelo misterioso. Ele pode dar-te três desejos - o que seriam? O que queres fazer nos feriados e onde? Podes dizer a este ursinho absolutamente tudo. O que é que lhe vais dizer?

Passo 1:

MAPA DE RELACIONAMENTOS

Resultado:

Ficámos com uma ideia mais clara das pessoas que fazem parte da vida de Marco.

Pudemos perceber a quem pedir mais informação, e quem poderia envolver-se no planeamento da ajuda a dar a Marco.

Passo 2:

DECIDIR O QUE É IMPORTANTE PARA E DE ACORDO COM

Resultado:

Tirámos uma fotografia de cada uma das atividades, lugares e pessoas com quem Marco se importa, e também do que é importante para ele do ponto de vista das pessoas que gostam dele.

Foi muito simples descobrir o que corria bem e o que não corria bem na vida de Marco. A maioria das coisas não estavam a correr bem.

II. A história de Marco

Marco é um rapaz de 11 anos de idade que vive numa residência, juntamente com cerca de 75 adultos com deficiência. Viveu numa instituição desde o seu nascimento, tendo estado em várias instalações residenciais diferentes. Não tem nenhum contacto real com sua família biológica. Não conhece pessoalmente os seus pais, apesar de ter sido colocado na instituição através de um acordo assinado entre a instituição e o seu pai.

Marco mantém um contacto regular com a família de uma ex-assistente social da instituição. Chama-lhe «mãe». Passam a maior



O que é importante para Marco e para as pessoas que o rodeiam.



PATH de Marco.

Também usámos diferentes formulários de manuais para percebermos o que era importante para o Marco. Desenvolvemos ainda uma pequena lista daquilo que o Marco não gosta: gritos, ficar sozinho, e baterem-lhe com uma colher de pau.

Com base nas profundas diferenças que descobrimos entre a vida real de Marco e a vida que ele deseja ter, decidimos realizar uma reunião de planeamento. O objetivo era trazer mais do que ele gosta para a sua vida, através do planeamento de seu futuro. Juntamente com Marco, escolhemos quem participaria na reunião: mãe, irmã (filha da mãe), um funcionário relevante para ele e outro profissional de apoio direto na instituição.

Decidimos usar o PATH porque tínhamos uma ideia clara sobre os sonhos de Marco e precisávamos de planear os passos para o cumprimento desses sonhos.

A reunião durou quase duas horas e meia. Marco esteve presente o tempo todo, muito ativamente. Adorou usar a varinha mágica, o que ajudou a estimular o pensamento criativo em todos os participantes. Elaborámos uma lista de objetivos: Marco vai fazer parte de um grupo de tempos-livres, terá pelo menos um amigo permanente, terá o seu próprio quarto, e fará uma viagem pelo menos uma vez por mês. Vai começar a aprender a andar de bicicleta, patinar e esqui, vai ler e escrever, vai dar uma volta numa moto e, finalmente, vai viver em família.

Quando tivemos a certeza que o Marco queria fazer parte do clube de campismo, começámos a preparação para esse passo. Decidimos preparar o perfil de uma página de Marco que o ajudasse a cumprir esse objetivo. No perfil, incluímos uma foto de Marco e um texto em três partes que focava os dons e pontos fortes de Marco, o apoio de que precisa para poder participar num clube desse género, e também o que ele considera importante.

Envolvemos Marco diretamente na preparação deste perfil. Perguntámos-lhe o que gostava e



Tomada de decisões de Marco.

Passo 3: PATH

Resultado:

Determinámos objetivos claros, que foram estabelecidos com a implicação direta de Marco.

Formulámos um objetivo-chave: que Marco irá viver num ambiente familiar. Em relação a isto, o facilitador pediu ajuda às autoridades locais de proteção de menores.

Passo 4: ACORDO DE TOMADA DE DECISÕES

Resultado:

Marco decidiu claramente que queria frequentar o clube.

Informámos os outros meninos de que Marco necessitava de certo tipo de ajuda (por exemplo, na leitura).

Descobrimos algumas maneiras efetivas de apoio na tarefa de tomar decisões quanto às atividades diárias.

DECISÕES IMPORTANTES NA MINHA VIDA

O que fazer nos meus tempos-livres.

COMO EU POSSO SER INCLUÍDO

Mostrem-me algumas possibilidades visualmente: coloquem fotografias numa folha de papel, falem das respetivas atividades, façam perguntas que eu entenda e depois deem-me hipótese de indicar com o dedo a minha escolha.

QUEM TOMA A DECISÃO FINAL

Marco.

do que não gostava. Discutimos o apoio de que ele iria precisar sempre que fosse de viagem com outras crianças e não só. Também incluímos a informação recolhida das pessoas que cuidam do Marco.

Outro desejo importante de Marco era ter amigos e fazer atividades típicas de criança – jogar jogos, fazer viagens, tocar um instrumento musical, passar tempo na natureza, andar de bicicleta, andar de patins e esquiar.

Para lidar com esse desejo encontrámos um clube de tempos-livres (o clube de campismo mencionado acima), de que fazem parte cerca de 20 crianças que se reúnem uma vez por semana para jogar, fazer pequenas viagens, organizar explorações, andar de bicicleta, de patins ou esquiar. Precisávamos de ter certeza de que Marco ia gostar de fazer parte deste clube.

Sabíamos que Marco frequentemente responde às perguntas de escolha reagindo à última opção que lhe é oferecida. Por exemplo, se lhe perguntarmos, «Preferes ir ao

zoo, ou ao cinema?», vai responder «cinema», embora saibamos que ele não gosta de cinema, e que adoraria passar um dia inteiro no jardim zoológico.

Portanto, colocámos a informação em grandes folhas de papel e as informações relacionadas com a tomada de decisão foram elaboradas e complementadas com fotografias escolhidas para o efeito. Ao apresentar todas as atividades do clube fizemos-lhe várias perguntas para ver se ele tinha entendido realmente a informação. Este tipo de apoio foi útil: Marco esteve connosco o tempo todo, e fazia perguntas ativamente, sendo claro que se estava a divertir.

No final, repetiu a sua escolha dizendo que SIM e apontou o dedo para a folha que descrevia as atividades que ele poderia fazer com o clube.

Usámos essa experiência na preparação de um acordo de tomada de decisão, que está disponível para todas as pessoas na vida de Marco.

Passo 5: PERFIL DE UMA PÁGINA

Resultado:

A informação que levámos para o encontro com o diretor do clube estava organizada de uma forma positiva e incluía todos os pontos importantes, de acordo com os desejos de Marco. Marco foi aceite como membro do clube e começou a frequentá-lo.

Marek



Co mám rád:

- o Sport
- o Sladkosti
- o Hraní na hudební nástroje
- o Lidí, na kterých mi záleží – máma, ségra, Pája
- o Pochvalu
- o Děti
- o Pomáhám všem okolo
- o Užím se novým věcem

Co nemám rád:

- o Nerad končím činnost, která mě baví
- o Jsem smutný, když odchází lidé, které mám rád
- o Když jsem sám

- ♥ Snaživý
- ♥ Milý
- ♥ Usměvavý
- ♥ Má hudební sluch
- ♥ Vše zkouší

Jak mi dobře pomůžete?

- o Do všeho se často vrhám po hlavě. Potřebuji zpomalovat. Stačí, když mi to řeknete. Třeba – ještě počkej.....teď už můžeš.
- o Některé věci dělám pomaleji. Buď se mnou prosím trpělivý.
- o Rád dělám věci až do konce tak, jako ostatní. Když třeba nějakou soutěž nestihnu, všichni už mají hotovo, budu moc rád, když ji také budu moci dokončit.
- o Potřebuji občas vyčistit brýle. Sám si o to ale neřeknu.
- o Potřebuji vědět, za kým mohu přijít, když si s někým nebudu vědět rady.
- o Někdy se stane, že něčemu nerozumím a nezeptám se. Ověřuj si to prosím tím, že se mě zepteáš, nebo mi to ukážeš (co mám dělat).
- o Věcem více rozumím, když mi je ukážeš, než když mi je pouze řekneš.

AVALIAÇÃO DO TRABALHO EM CITAÇÕES DOS ENVOLVIDOS

Mãe de acolhimento: «Se eu não tivesse visto, não teria acreditado que o Marco ia conseguir manter-se focado durante tanto tempo. Ele gostou muito, gostou de estar no centro das atenções e de ter gente que estava ali especificamente para o acompanhar naquele momento. Não teve de partilhar a atenção com ninguém».

Irmã de acolhimento: «Quando o vi a acenar a varinha mágica, tive a sensação de que tudo era possível... Não pensei nas razões pelas quais as coisas não poderiam ser feitas, mas em maneiras de como proceder para que tudo corresse bem».

AVALIAÇÃO DO TRABALHO COM MARCO

O que funcionou bem:

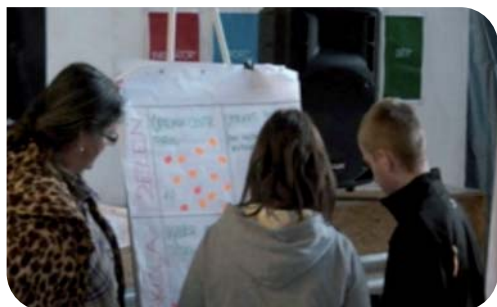
- Encontrámos uma maneira de passar informações para Marco de maneira a que ele possa entender.
- Transmitimos essas formas de comunicação às pessoas que estão perto dele (a sua mãe, a sua irmã, assistente social) e das quais Marco depende (continuaram o trabalho dali por diante).
- Deixámo-lo decidir como quer gastar o seu tempo livre na quinta-feira, e agimos de acordo com sua decisão.

O que não funcionou bem:

- Incluímos todas as pessoas que o apoiam (pessoal da instituição, professor e assistente do professor) no sistema de transferência de informações compreensíveis para Marco. Muitas vezes acabam por tomar decisões por ele.

III. História de grupo

Um dos tópicos deste projeto foi a participação das crianças na tomada de decisões ao nível da administração pública. Estudos internacionais mostram que o direito a participar na tomada de decisões é um dos direitos mais frequentemente negado às crianças com deficiência intelectual.



Assim, abordámos as autoridades locais do 14º distrito de Praga e começámos a trabalhar com eles no sentido de envolver as crianças com deficiência intelectual na política municipal por meio de atividades específicas, por exemplo, o Conselho de Alunos e o Fórum das Crianças.

Primeiro, começámos a frequentar as reuniões do Conselho de Alunos, que se reúne regularmente a cada primeira terça-feira do mês. O Conselho discute vários assuntos que são de interesse para as crianças, e prepara eventos interessantes para os quais outras crianças são convidadas, onde sistematicamente se recolhem as opiniões dos participantes.

Os representantes do Conselho adquirem certas competências através do "jogo" da política municipal. Este jogo é organizado pelas autoridades locais, no início de cada mandato. A duração do mandato do Conselho dos Alunos é de um ano escolar.

Em primeiro lugar, cada membro do Conselho refletiu sobre os seus próprios interesses, o que gostavam e o que não gostavam e registou todas as suas observações no papel. De seguida começámos a introduzir as crianças com deficiência intelectual no grupo, usando um perfil de uma página que indica claramente o que cada criança gosta e de que tipo de apoio precisa. Os alunos chegaram à conclusão de que, de facto, não há diferença e que eles não entendem por que é que as pessoas fazem tanto barulho sobre a inclusão. Os alunos votaram no sentido de adotar várias medidas acordadas e decidiram, por unanimidade, incluir mais duas crianças no seu Conselho. Juntos, acordámos que o Fórum Infantil seria o primeiro evento em conjunto. A reunião do governo local que se seguiu focou-se apenas neste tópico. Com vista a acolhermos novos membros do governo local, preparámos juntamente com o Conselho dos Alunos (20 crianças com idade entre os 12 e os 17 anos) textos que poderiam ser facilmente compreendidos por todos. Um dos temas do Fórum das Crianças foi lazer e desporto. Precisávamos de recolher as opiniões dos participantes quanto às oportunidades de

O QUE CORREU BEM?

Encontro com o presidente de câmara que apoiava claramente a ideia.

Encontro com 3 pessoas que apoiavam as atividades destas crianças no 14º distrito de Praga. Uma delas teve uma resposta muito positiva («é uma coisa natural»), outras 2 responderam com muito interesse («vamos experimentar»).

Reunião com o Conselho Alunos que passou uma mensagem clara: não percebemos porque é que estas crianças não se juntaram a nós há muito tempo.

Em conjunto com os conselheiros, preparação de materiais facilmente compreendidos por todos.

Encontrámos duas famílias que apoiavam a ideia de ter os seus filhos como membros do Conselho.

Assegurámos a participação de Pedro e Dasa no próximo mandato do Conselho.

O QUE FALHOU?

Encontrar uma família que apoiasse o seu filho/filha no desejo de participar no Conselho de Alunos.

No caso de Pedro e Dasa concordámos com um dos organizadores, selecionados pela equipe para ser o nosso contacto no Conselho de Alunos, para filmar um documentário que poderia ser usado mais tarde por outros Conselhos. No entanto, no dia, os outros membros da equipe não estavam informados das filmagens, o que causou dificuldades em implementar as ações planeadas.

aceder a atividades de lazer e à prática de desporto – se as autoridades locais ofereciam oportunidades e locais onde os jovens se pudessem envolver em atividades de que realmente gostavam.

«Ser diferente não quer dizer que não se seja um bom amigo... Ser diferente é normal, e o que não é normal é achar que não é.»
Membro do Conselho de Alunos)



Abordámos nove famílias que vivem no 14º distrito de Praga, com a ajuda dos serviços sociais que atuam nesta área. Oferecemos-lhes a possibilidade de terem o seu filho com deficiência intelectual a participar no Fórum das Crianças. No entanto, todos eles nos deram uma resposta negativa inesperada: não queriam enviar o seu filho para um evento organizado para todas as crianças (crianças com e sem deficiência). Não queriam expor os seus filhos ao ridículo. Assim, fomos confrontados com um paradoxo. As crianças estavam prontas para aceitar as pessoas com deficiência intelectual. As barreiras existem nas nossas cabeças, nomeadamente na cabeça dos adultos. O evento teve lugar e apesar de ter havido preparativos para envolver os jovens com deficiência intelectual nenhum deles participou.

Era o terceiro ano em que havia uma reunião conjunta de cerca de cem alunos e estudantes para discutir os problemas da zona em várias esferas da vida (cultura, desporto e lazer,

jardins, espaço público, sistema educativo, transportes, criminalidade e segurança).

O evento foi um exemplo de boa prática na inclusão das crianças e dos jovens na política municipal. Esta foi uma oportunidade para que as crianças pudessem influenciar o desenvolvimento futuro e a qualidade de vida no seu distrito.

«Alguns de vocês provavelmente não sabem que o 14º distrito de Praga organiza eventos em que pelo menos alguns dos adultos fingem estar interessados no que pensam os jovens da nossa idade. Acho que agora terei ofendido a maioria dos meus colegas, mas sinceramente! - somos filhos da Mãe Terra e dos nossos pais».
(Jakub Resutík, 16 anos, Membro do Conselho de Alunos do 14º distrito de Praga).



Também atuámos individualmente e em maio encontrámos duas famílias que apoiaram os seus filhos na decisão de participar da reunião do Conselho de Alunos, que teve lugar em junho de 2014. Tendo em conta que esta foi a última reunião antes das férias de Verão, o conteúdo do encontro foi avaliar o ano que passou e preparar um evento apresentado pelo vice-presidente da câmara do 14º distrito de Praga, que ofereceu às crianças a oportunidade de participar de uma reunião com os membros do Parlamento. Oito crianças quiseram participar, incluindo Pedro, que participou pela primeira vez. Ambos os jovens, Pedro, de 15 anos e Dasa, de 16 anos, gostaram muito da reunião e decidiram que iriam juntar-se ao Conselho de Alunos em setembro.

Após a reunião, conversámos com a mãe de Dasa, que veio buscá-la e levá-la para casa. Disse que não tinha acreditado no valor desta participação (e que tinha sido uma daquelas mães a quem foi oferecida a mesma

oportunidade pela resposta social que a sua filha frequenta), mas como Dasa insistiu, ela finalmente apoiou esse desejo. Quando perguntámos porque é que ela não tinha apoiado Dasa, quando a sua voz foi ouvida pela primeira vez, ela explicou que tinha tido uma má experiência. Tinha visitado várias vezes o DDM (Centro para Crianças e Jovens, que ajuda a organizar o Conselho dos Alunos) para que sua filha se matriculasse no curso de flauta. Foi rejeitada com uma explicação de que o DDM não é capaz de fornecer serviços para crianças com deficiência intelectual, uma vez que os seus funcionários não estão treinados para tal. Por isso, matriculou Dasa uma instituição especializada que só as crianças com deficiência intelectual podem frequentar.

Uma das mudanças-chave que aconteceu no DDM foi que houve uma voz de criança que foi respeitada pelos funcionários. E essa voz dizia claramente: «Não percebemos porque estas crianças deverão estar noutro sítio que não este. Queremo-las aqui.»

IV. Recursos

Esta parte da nossa publicação inclui um resumo das ferramentas que ajudam a envolver as crianças no processo de tomada de decisão. Damos uma breve descrição de cada ferramenta e também referimos os sítios internet onde é possível aceder a outras fontes.

Baseamos o nosso trabalho no Planeamento Centrado na Pessoa. As técnicas e ferramentas resultantes deste conceito criam – quando aplicadas corretamente – um espaço para identificar e respeitar a opinião de uma pessoa a quem é fornecida assistência e apoio. Ao mesmo tempo, a saúde, a segurança e a aceitação de uma pessoa pela sua comunidade é devidamente tida em consideração. Os casos específicos de aplicação das ferramentas listadas abaixo podem ser encontrados nos capítulos anteriores.

O Planeamento Centrado na Pessoa (PCP) é uma abordagem específica para o planeamento de apoio e assistência de que uma pessoa com deficiência ou alguma outra desvantagem precisa no dia a dia ou para tomar medidas que levem a grandes mudanças em sua vida. Tem em consideração o que é importante para o indivíduo e, portanto, cria oportunidades para a sua

autodeterminação. Não está limitado aos serviços prestados apenas pelos profissionais. Também estão incluídas as competências e dons de uma pessoa, a sua família e amigos, a riqueza da comunidade local, e os serviços públicos comuns.

Foram utilizadas as seguintes ferramentas no âmbito do projeto «Ouçam a Nossa Voz!» para amplificar a voz das crianças com deficiência intelectual:

Perfil de uma página

O perfil de uma página é um breve resumo das principais características da pessoa. Tem de ser desenvolvido para um propósito, para que a sua preparação não se torne uma mera formalidade. É geralmente desenvolvido como resultado da primeira reunião com a criança para resumir as conclusões mais importantes para o seguimento do cuidado e apoio prestados. Outras razões para o desenvolvimento de um perfil de uma página podem incluir a matrícula da criança na escola, a mudança do prestador de serviço ou a procura de uma família de acolhimento.

Normalmente, um perfil de página é composto de três partes:

- 1) O que é que as pessoas que conhecem e que gostam da criança, admiram nela?
- 2) O que é importante para a criança – o que ela gostaria de fazer, onde e com quem gostaria de ir?
- 3) Como podemos proporcionar o melhor apoio à criança?

También incluye su fotografía y tal vez objetos que digan algo sobre su personalidad.

O perfil deve dar o máximo de detalhes possível para permitir a máxima utilização prática (por exemplo, *ela gosta de doughnuts e bolo de mel em vez de ela gosta doces; ele precisa de ter a mochila perfeitamente ajustada, o cinto bem afivelado, detesta que lhe mudem as coisas de lugar em vez de ele gosta de ordem*). A secção dos apoios deve conter uma descrição do apoio/assistência, e não uma lista de limitações (por exemplo, *ele precisa de conselhos sobre onde anotar as reuniões no seu diário e tem de ser lembrado todas as manhãs do que é suposto fazer, em vez de que ele tem problemas com a gestão do tempo*).

Se queremos envolver um jovem na tomada de decisões, devemos saber o que é importante para ele. Muitas vezes as crianças precisam de ajuda ao expressar as suas ideias e quando tentam fazer-se entender. O perfil de uma página é uma boa ferramenta para nos ajudar a entender as preferências de um/a jovem e as formas de melhor o/a ajudar.

Para desenvolver um Perfil de Uma Página é bom usar os dados recolhidos com ferramentas como «Dons e Pontos Fortes», «Mapa de Relações», «Importante Para», «Adequação dos profissionais», etc.

Para mais informações sobre o Perfil de Uma Página vá a:

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/38428/onepageprofilesinschools.pdf>

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/38450/oppinschlguide.pdf>

<http://onepageprofiles.wordpress.com/>

http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&ved=0CJYBEBYwDg&url=http%3A%2F%2Flibrary.teachingtimes.com%2Farticles%2Fwhyeverychildneedsaonepageprofile&ei=gUGGU6b9K_u_T7Aa88IH4Cg&usq=AFQjCNEG9Ew4JDuYFiM7pEchO_RggIfPA&sig2=NFhMOjHCXuq85gLIltSKyA&bvm=bv.67720277,d.ZGU

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/one-page-profiles.aspx>

Dons e Pontos Fortes

O mapeamento dos pontos fortes de uma pessoa – dons e talentos – tem pelo menos três objetivos no Planeamento Centrado na Pessoa. Primeiro, compensa numerosas descrições negativas – médicas, psicológicas, psiquiátricas e outros diagnósticos médicos que são usados muitas vezes com a pessoa com deficiência, e que resultam muitas vezes na estigmatização, representando uma barreira para a perceção positiva de uma pessoa. Em segundo lugar, a ferramenta Dons e Pontos Fortes pode ser utilizada de uma maneira prática na construção de

laços sociais e relações, para encontrar o seu lugar na escola ou no trabalho, bem como para a inclusão na vida comum da sociedade. E por último:

Descobrir no que o/a jovem é bom/a aumenta a probabilidade de o/a podermos ajudar a planear atividades em que está interessado/a e de que vai gostar. Isto é especialmente importante nos/as jovens com deficiências graves que não são capazes de articular verbalmente os seus gostos. Baseia-se no pressuposto de que geralmente desejamos fazer as coisas nas quais já somos bons.

Para facilitar o processo de pensar sobre dons e talentos, podemos usar um exemplo simples que nos lembra que os dons e talentos não estão apenas na sua cabeça, mas que podem ser encontrados nos braços, no coração, nas raízes (história familiar, a fé, etc).

Para se ter uma ideia dos pontos fortes de alguém, perguntamos aos funcionários, familiares, amigos e outros residentes, etc. Também podemos organizar um workshop de «arte», onde traçamos um contorno da pessoa numa grande folha de papel e onde desenhamos os seus talentos.



Para mais informações vá a:

http://www.nes.scot.nhs.uk/media/435128/13875-nes-mental_health-module4.pdf (pág. 100).

Círculo/ Mapa de Relacionamentos

Um mapa de relacionamentos é uma descrição gráfica daquilo com que o/a jovem está em contacto, e quão próximos são os relacionamentos. Quanto menor a distância entre as pessoas no papel, mais próximo é o relacionamento. O mapa ajuda a descobrir quem é importante para a criança, entre os membros da família, colegas de escola, amigos

e funcionários, incluindo professores e outras pessoas que prestam serviços.

O mapa pode ser dividido em quatro setores, cada um deles representando relações com diferentes grupos de pessoas: família, amigos, profissionais e colegas e companheiros de casa. Esta descrição gráfica de relacionamentos também mostra claramente o que falta na vida da criança, quais as relações que devem ser reforçadas, quem não tem sido envolvido na prestação de apoio (e deveria estar envolvido), e quem deve ser convidado para ajudar a desenvolver o plano ou para uma reunião de planeamento.

Ao desenvolver um mapa, deve ser dada à pessoa a oportunidade de dar a sua ideia sobre relacionamentos. Pode a criança a desenhar o mapa, pode colocar fotografias de pessoas à volta da sua, etc. No caso de não poder envolver-se diretamente, é preciso ler as informações sobre o seu comportamento ou usar outros métodos alternativos.

O mapeamento de relacionamentos pode dar-nos muita informação: com quem o/a jovem quer passar a maior parte do tempo, em quem ele/ela não está interessado/a, quem está em falta nos seus relacionamentos, etc. Respeitar as respostas encontradas ajuda a reforçar a participação das crianças na tomada de decisões.



Mapa de relacionamentos de Marco.

Para mais informações vá a:

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/relationship-circle.aspx>

<http://trainingpack.personcentredplanning.eu/attachments/article/90/pct%20relationship%20circle.pdf>

<http://www.gadoe.org/Curriculum-Instruction-and-Assessment/Special-Education-Services/Documents/Quad.RelationshipMap.pdf>

https://www.realopportunities.org.uk/media/64285/relationship_circles.pdf

Questões 4+1

Esta simples ferramenta dá a todos uma maneira estruturada de permitir a aprendizagem coletiva, e torna o processo visível para todos. Consiste nas seguintes perguntas: O que é que já tentou? O que aprendeu? O que o/a satisfaz? O que o/a preocupa? As respostas para as quatro primeiras questões nos levam a 'mais uma' pergunta: Com base no que sabemos, o que devemos fazer a seguir?

Podemos usar as perguntas 4 + 1 durante as reuniões como input básico para decidirmos os próximos passos. Podemos colocar folhas grandes de papel na parede, cada uma com uma pergunta diferente, enquanto o facilitador pede às pessoas (incluindo a criança) para escrever as suas respostas. Uma criança pode precisar da ajuda de alguém para se envolver ativamente.

As questões 4 + 1 podem ajudar-nos a ouvir melhor a criança se a incluirmos no processo pessoalmente, ou se o representante designado (nos casos em que a criança não consegue comunicar diretamente) expressar o ponto de vista da criança, graças ao trabalho anterior com outras ferramentas, como as Tabelas de Comunicação, Distinguir entre Importante Para e De Acordo Com, etc.

Para mais informações vá a:

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/4-plus-1-questions.aspx>

Distinguir entre Importante De Acordo Com e Importante Para

É necessário estabelecer um equilíbrio entre o

O que é que já tentou?

O que o/a satisfaz?

O que aprendeu?

O que o/a preocupa?

Com base no que sabemos, o que devemos fazer a seguir?

que é importante de acordo com (o que se gosta e não gosta) e o que é importante para um/a jovem. É importante que os cuidados prestados lhe permitam participar nas suas atividades favoritas, com as pessoas que prefere, nos seus lugares favoritos. Ao mesmo tempo, temos de assegurar a sua segurança e saúde; o seu desenvolvimento físico e mental positivo precisa de ser defendido, bem como a oportunidade de crescer numa família. Neste caso, as escolhas possíveis não têm de se excluir mutuamente. Nas crianças cuja capacidade de expressão é reduzida por causa duma deficiência intelectual, devemos dar atenção ao mapeamento das suas preferências e diferenciá-lo de que é importante para elas. Deste modo podemos permitir que as crianças com deficiência participem na tomada de decisões. Um diagrama de escala **IMPORTANTE DE ACORDO COM e IMPORTANTE PARA** pode ser uma grande ajuda.

Ao planear o apoio, vamos concentrar-nos em dar resposta aos itens do lado direito (importante para), mas precisamos também de ter em consideração os itens do lado esquerdo (importante de acordo com). Levar em conta as atividades favoritas, brinquedos, etc, pode ter um impacto fundamental sobre a motivação da criança para participar em atividades que não são muito populares, mas que são importantes para o seu desenvolvimento.

As descrições do lado direito são destinadas a representar as coisas que devem ser evitadas ao educar uma criança, e as coisas que devem ser garantidas (não pode ser apenas uma lista de diagnósticos médicos ou psicológicos). O lado esquerdo inclui apenas a opinião da criança (importante de acordo com).

Visualizações (desenhos, imagens, fotografias, etc) ou várias abordagens imaginativas – usando por exemplo uma varinha mágica, ou um urso de peluche a quem a criança pode confiar os seus segredos – ajudam-nos a recolher informação da criança (e também dos adultos).

Observações e entrevistas com pessoas que conhecem bem a criança em várias situações

podem ser usadas para identificar o que é importante para as crianças que não usam palavras, não entendem o que está a ser dito, e para quem não tem um sistema de comunicação de duas vias em funcionamento.

Ambos os lados do diagrama são desenvolvidos de acordo com a criação de oportunidades para que a criança explore o mundo, e depende de como as pessoas ao redor da criança a conhecem. Se sabemos muito pouco sobre o que a criança gosta no início, este deve ser um sinal para que nos envolvamos em atividades que proporcionem novas oportunidades para sabermos mais. Por exemplo, Matias, de nove anos de idade, foi à consulta sobre comunicação alternativa de carro, e nesse momento descobriu-se que ele adorava andar de carro e que gostava do trânsito da cidade (como qualquer outro rapaz).

Para mais informações vá a:

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/sorting-important-to-for.aspx>

<http://trainingpack.personcentredplanning.eu/index.php/en/person-centred-thinking-tools/important-to-for>

PATH

PATH é um acrónimo para Planeamento de Amanhã Alternativos com Esperança. O PATH consiste de **7 passos** visualizados num formato específico, usado para facilitar um processo de planeamento. A base do PATH é um formulário que reflete um processo de discussão entre pessoas que têm como objetivo ajudar um sujeito específico a planear uma viagem prática que leve a um futuro que faça sentido para esse mesmo sujeito.

O objetivo do PATH é identificar passos específicos que levem a uma desejada mudança para melhor. Começa com as aspirações do sujeito em foco e continua depois com o que o grupo considera ser os primeiros passos em direção às mudanças positivas.

DECISÕES IMPORTANTES NA MINHA VIDA

COMO DEVO ESTAR ENVOLVIDO

QUEM TOMA A DECISÃO FINAL

Descrição da decisão.

Descrição do envolvimento
direto e do apoio necessário.

Nome da pessoa que toma
a decisão final.

Os 7 passos do PATH::

1. Sonhos
2. Objetivos
3. O agora
4. Pessoas com quem contar
5. Modos de fortalecer o processo
6. Primeiros passos
7. Ações seguintes

O PATH é uma excelente ferramenta para expandir os nossos sonhos, bem como os objetivos positivos e possíveis de uma criança ou jovem. O processo resulta num plano de ação disposto como uma linha-tempo pictórica que se estende até ao alcançar dos objetivos propostos.

Idealmente, a discussão é moderada por um facilitador que guia o grupo, e uma pessoa que regista a discussão num formulário.

Para mais informações vá a:

<http://www.inclusion.com/artcommonsense tools.html>

<http://www.inclusion.com/path.html>

Acordo de tomada de decisão

Esta ferramenta também ajuda diretamente as crianças a terem mais escolha e controlo sobre as suas vidas. É um formulário simples, constituído a partir de três colunas.

Este método estruturado de pensamento dá à equipe de apoio uma visão mais clara das melhores abordagens e de quem deve estar envolvido nas respetivas decisões. Ao mesmo tempo, é um modo de registar os procedimentos acordados, e as formas de comunicar estes procedimentos aos outros.

O Acordo de tomada de decisão aumenta o envolvimento da criança no processo de tomada de decisões devido à maior atenção que o grupo de apoio presta à voz da criança.

Para mais informações vá a:

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/75056/decisionmakingwithexamples.pdf>

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/>

[person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement.aspx](http://www.person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement.aspx)

Tabelas de Comunicação

As tabelas de comunicação são uma forma eficaz de perceber o que as pessoas nos estão a dizer através do seu comportamento, bem como um meio de informar os outros sobre o que fazer, caso a pessoa se comunique com um comportamento específico. Esta ferramenta ajuda-nos especialmente quando as pessoas não se comunicam com palavras ou outros sistemas de comunicação formais (como a língua gestual, imagens, etc) ou quando os comportamentos são um método mais claro de comunicação do que as palavras.

A comunicação é um processo bilateral; devido a isso, precisamos de dois tipos de tabelas: 1) a forma como entendemos o que a pessoa nos está a dizer e 2) como vamos comunicar à pessoa aquilo que queremos que ela faça.

1. Tabela de como a pessoa comunica

And we should	We think it means	is doing	What is happening

Uma tabela sobre a forma como a pessoa comunica pode ter duas formas, para duas situações diferentes. Primeiro, quando não sabemos o que significa um comportamento específico, podemos tentar explorar o significado em circunstâncias específicas. A segunda abordagem serve para os casos em que o significado é conhecido e precisamos de transmitir esse conhecimento a todas as pessoas que lidam com o sujeito (serve como um dicionário).

2. Como podemos dizer à pessoa o que gostaríamos que ela fizesse

Esta tabela ajuda todas as pessoas que prestam assistência a saber o que dizer e o que fazer para que sejam entendidas pelo cliente.

As tabelas de comunicação dão às crianças que se comunicam

principalmente através de comportamentos a possibilidade de se expressarem e serem compreendidas. Isso é fundamental para que elas tenham uma escolha e um controlo adequados sobre as suas vidas.

We say this	We do this	We want to tell

Para mais informações vá a:

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/communication-chart.aspx>

http://learningcommunity.us/documents/Chapter4_PersonCentredThinkingTool_4_Communication.pdf

Objetos de comunicação

Estes são pequenos objetos ou partes de objetos que representam coisas, atividades ou pessoas. Os objetos podem ser usados para dar aos indivíduos uma ideia do que está prestes a acontecer. Por exemplo, um pequeno sapato pode significar sair, uma colher pode simbolizar alimentos, etc.

Este tipo de ferramenta é usado para melhorar a compreensão e a expressão, especialmente para as crianças com deficiência intelectual severa. Símbolos visuais e objetos são muitas vezes mais fáceis de entender para algumas crianças do que palavras faladas.

A seleção de materiais deve estar em conformidade com uma determinada pessoa, e estar de acordo com o ambiente em que estão a ser utilizados. Não há nenhuma série completa desses objetos. Os objetos são selecionados de acordo com as necessidades e capacidades da pessoa.

Para mais informações vá a:

<http://www.icommunicatetherapy.com/child-speech-language/children-special-needs-learning-difficulties/using-visuals-aids-objects-reference-enhance-communication/>

CONCLUSÕES

O que tentámos?

- Usámos várias ferramentas de planeamento centrado na pessoa.
- Ligámos o trabalho dos serviços de proteção à criança, a instituição onde está integrada, as atividades na escola e, depois, a família de acolhimento.
- Interligámos as ferramentas de comunicação e as ferramentas de planeamento centradas na pessoa.
- Incluímos crianças com deficiência intelectual no Conselho de Alunos.

O que nos agrada sobre o trabalho realizado?

- • As pessoas que estão pessoalmente interessadas nas crianças trabalharam connosco e utilizaram os resultados do planeamento.
- Em ambos os casos, conseguimos ligar os profissionais e não-profissionais e envolvê-los de forma cooperativa.
- Conseguimos que as vozes das crianças fossem ouvidas por aqueles que tomam decisões, e as opiniões das crianças foram levadas em consideração.
- Conseguimos encontrar um sistema que funciona para as pessoas que apoiam estas crianças, e que as ajuda a participar na tomada de decisões todos os dias.
- Desenvolvemos um sistema de comunicação eficaz, que ajuda as crianças a participar na tomada de decisões.
- Conseguimos exercer a inclusão de crianças na comunidade.
- As crianças sem deficiência mostraram um grande interesse na inclusão de crianças com deficiência no Conselho de Alunos.
- As autoridades locais estavam dispostas a ajudar.

Com o que estamos preocupados?

- Incerteza nos serviços de proteção à criança em relação a uma das famílias biológicas de uma das crianças, que precisa deve ser tida em consideração.
- É evidente que o sistema atual prevê para os serviços de proteção à criança o uso de diferentes abordagens; no entanto, se nesses serviços não houver vontade de apoiar uma nova abordagem, surge uma grande barreira.
- Há uma certa percentagem de crianças com deficiência intelectual sobre quem temos muito pouca informação; alguns deles não podem ser abordados de todo, porque o departamento de proteção à criança não quer resolver o problema, ou não entende a criança como sendo de risco.
- A atitude negativa dos pais de crianças com deficiência em relação à oportunidade de envolver os seus filhos no Conselho de Alunos.

O que aprendemos?

- Vale a pena não nos contentarmos apenas com os sistemas de comunicação existentes no mercado e investirmos na nossa própria criatividade e desejo de atuar.
- A celebração de contratos com outras partes (por exemplo, prestadores de serviços) para impor uma abordagem que garanta que a criança vai ser levada a sério, é vantajosa.
- Tudo leva o seu tempo porque, a todos os níveis, há sempre o risco de que o processo pare a sua progressão.

Quais são os próximos passos?

- Encontrar uma maneira de incorporar esta abordagem no trabalho dos serviços de proteção e instituições ligadas à criança.
- Mostrar que as crianças com deficiência intelectual têm suas próprias opiniões e que devem ser levadas em consideração na tomada de decisões.
- Procurar uma maneira de fazer com que as crianças com deficiência intelectual contribuam para o trabalho do Conselho de Alunos.



INCLUSION EUROPE

A Inclusion Europe é a rede europeia de associações que representam pessoas com deficiência intelectual e as suas famílias em 36 países europeus. Desde 1988, a Inclusion Europe visa a integração política, a igualdade de oportunidades e a plena participação das pessoas com deficiência intelectual em todos os aspetos da sociedade. www.inclusion-europe.org.

EUROCHILD

A Eurochild é uma rede de organizações e indivíduos que trabalham em toda a Europa para melhorar a qualidade de vida de crianças e jovens. O trabalho da Eurochild é sustentado pelos princípios consagrados na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança. www.eurochild.org.



FUNDAÇÃO CEDAR, BULGÁRIA

A Fundação Cedar é uma organização búlgara sem fins lucrativos registada em 2005, que se foca na desinstitucionalização: o processo de encerramento de grandes instituições especializadas para crianças e jovens adultos com deficiência física e intelectual e substituí-los por serviços comunitários de tipo familiar. <http://www.cedarfoundation.org/en/>.

QUIP - ASSOCIAÇÃO PARA A MUDANÇA, REPÚBLICA CHECA

A associação cívica Quip foi fundada em 2003 para apoiar o desenvolvimento da qualidade e das boas práticas nos serviços sociais, promover a educação nesta área e estimular a consciencialização e os direitos dos utilizadores dos serviços sociais, em especial das pessoas com deficiência intelectual e necessidades complexas. <http://www.kvalitavpraxi.cz/en/>.



FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN, MADRID, ESPANHA

A Fundação Síndrome de Down de Madrid é uma organização sem fins lucrativos, cuja missão é a busca da autonomia individual das pessoas com síndrome de Down ou outras deficiências intelectuais e a sua plena integração social. www.downmadrid.org.

Em colaboração com Lumos: www.wearelumos.org. A Lumos trabalha para apoiar os 8 milhões de crianças institucionalizadas em todo o mundo no seu direito a uma vida familiar e para acabar com a institucionalização infantil!



Com o apoio financeiro do programa da Comissão Europeia dos Direitos Fundamentais e Cidadania.