

Parenting Together

PARENTINGTOGETHER.EU



Deliverable 4

Toolkit para a inclusão de pessoas com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Este projeto recebeu financiamento da União Europeia ao abrigo do acordo de subvenção nº 2020-1-HU01-KA204-078751.

Financiado pela União Europeia. Os pontos de vista e as opiniões expressas são as do(s) autor(es) e não refletem necessariamente a posição da União Europeia ou da Agência de Execução Europeia da Educação e da Cultura (EACEA). Nem a União Europeia nem a EACEA podem ser tidos como responsáveis por essas opiniões.

Página de controlo de documento IO/tarefa: 4

Título: *Toolkit* para a inclusão de pessoas com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento

Data de entrega: 28 fevereiro 2023

Data de submissão: 19 janeiro 2023

Nível de disseminação (interno/público): Público

A quem se destina este *Toolkit*?

O *Parenting Together Advocacy Toolkit* tem como alvo os líderes de pais e educadores comunitários que podem utilizar as ferramentas para o seu próprio trabalho de defesa dos direitos (*advocacy*) para a implementação da abordagem PAT, uma abordagem de inclusão centrada nos pais de crianças com deficiências intelectuais, especialmente as mais novas. Utilizando este *toolkit*, poderão influenciar e convencer decisores a nível político e prático, com especial enfoque nos decisores políticos a nível nacional e local, direções escolares e outros profissionais com funções de chefia, bem como dirigentes no campo de educação e dos serviços de saúde para pessoas com deficiência.

Apresentando o *Parenting Together*

O principal objetivo do projecto *Parenting Together* é melhorar a qualidade de vida das pessoas com Dificuldades Intelectuais e de Desenvolvimento (DID) através da capacitação dos membros da família e especialmente dos pais das crianças com DID concentrando-se no grupo etário 0-7, e oferecendo aos pais e profissionais uma tomada de consciência e conhecimento de como apoiar melhor as necessidades das crianças e dos jovens com DID. O consórcio visa alcançar este objetivo através de quatro produtos principais produzidos no âmbito do projeto:

1. Uma plataforma de *e-learning* que fornece módulos educativos interativos que cobrem as principais áreas identificadas como aquelas em que as famílias das pessoas com DID necessitam de formação, sensibilização e/ou mudança de atitude, como por exemplo: Caminho para um diagnóstico, Colaboração família-profissionais e desenvolvimento, Educação Inclusiva e apoios especializados, Desenho universal, Inclusão familiar e comunitária e Bem-estar dos pais. A plataforma de formação está disponível em inglês, grego, húngaro e português.
2. Um manual do sistema de gestão de casos, dirigido aos profissionais.
3. Um esquema de formação e mentoria para os pais e demais interessados na defesa dos direitos das crianças com deficiência ou incapacidade e para informar e envolver professores e pais de crianças com desenvolvimento típico nos esforços para promover práticas mais inclusivas. O conjunto de ferramentas de formação com o título "Melhor juntos" é dirigido aos pais de crianças sem necessidades educativas especiais e/ou deficiência e aos seus professores, a fim de mudar atitudes negativas e informá-los sobre os benefícios da educação inclusiva.

O que é a *advocacy* (defesa dos direitos) e porque é importante?

Advocacy é o processo de negociação e mediação através do qual redes influentes, líderes de opinião e, em última análise, decisores, se apropriam das suas ideias, evidências e propostas, e subsequentemente, atuam sobre elas (Young, E. & Quinn, L., 2012).

Qualquer pessoa pode ter um papel na defesa dos direitos e, assim, iniciar e envolver-se em ações de *advocacy*. Basta querer alcançar a mudança na sociedade em geral ou, mais especificamente, num determinado campo ou área. Os sistemas sociais, educativos e de saúde têm sido, frequentemente, descritos pelos pais como tendo falhas e desafios acrescidos, um pouco por todo o mundo. Mas isso não significa que seja necessário aceitar esta situação. A *advocacy* é uma forma de lutar pela mudança, oferecendo melhores alternativas aos decisores.

Não basta ter argumentos fortes, e métodos baseados em evidências, é preciso também encontrar uma forma de chegar aos decisores, e convencê-los a agir.

Como planear as suas atividades de *advocacy*?

A *advocacy* é uma atividade que terá de planear sozinho, adequando-se à sua própria realidade política, social e financeira (ver análise *SWOT* abaixo). Terá de definir a quem se deverá dirigir, posicionar a sua mensagem na realidade atual, e definir o que pode ser o "ponto de venda" (ver mapeamento das partes interessadas abaixo).

A *advocacy* tem de ser planeada de uma forma SMART. SMART é um acrónimo que significa:

- Específico (*Specific*) - precisa de definir o que quer, exatamente, alcançar
- Mensurável (*Measurable*) - deverá ser capaz de julgar se atingiu os seus objetivos total ou parcialmente
- Realizável (*Achievable*)- deve estabelecer objectivos realistas para evitar grande desilusão
- Relevante (*Relevant*) - investir dinheiro, esforço e tempo no que realmente importa e no que pode resultar em melhores oportunidades para as crianças
- Com tempo definido (*Timed*) - necessita de definir um calendário para as suas atividades, de modo a poder concentrar-se devidamente

Compreender o contexto político e legislativo internacional

Convenção sobre os Direitos da Criança das Nações Unidas (CDC-NU)

Na União Europeia (UE) todos os Estados Membros da UE ratificaram a CDC-NU. A Convenção reconhece explicitamente os direitos das crianças com deficiência nos termos do seu Artigo 23. Além disso, o Artigo 2 proíbe a discriminação com base na deficiência e o Artigo 3 apela a que o interesse superior da criança esteja no centro de qualquer decisão que afete as crianças, incluindo aquelas com deficiência. Os artigos 5 e 18 reconhecem o direito, deveres e obrigações dos pais para a educação dos seus filhos e obrigam os estados-membros a prestar apoio aos pais para que estes desempenhem o seu papel nos termos exigidos. A nível da UE, o Artigo 3 do Tratado da União Europeia (TUE) define a proteção dos direitos da criança como um objetivo da União Europeia que requer o desenvolvimento ativo de iniciativas legislativas ou políticas adequadas, de acordo com as suas competências.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (CDPD)

Em Dezembro de 2010, a União Europeia aderiu à CDPD. Ao fazê-lo, a UE reconheceu os desafios que as pessoas com deficiência enfrentam para garantir o cumprimento dos seus direitos e assumiu a responsabilidade pela sua implementação ao lado dos Estados Membros. A responsabilidade da UE na implementação da CDC-NU é de uma escala diferente. Apesar da não ratificação pela UE, os direitos e princípios da Convenção dos Direitos da Criança guiam as políticas e ações da UE, uma vez que o Tratado da União Europeia (TUE) reconhece os direitos da criança como um objetivo da UE.

A CDPD oferece-nos um quadro legal para a proteção dos direitos das crianças com deficiência enquanto cidadãos da UE particularmente vulneráveis. O seu artigo 7º é especificamente dedicado às crianças com deficiência e exige que os Estados-membros tomem todas as medidas necessárias para assegurar que as crianças com deficiência possam usufruir plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em pé de igualdade com outras crianças. Estas obrigações referem-se, entre outras, ao direito à educação e ao respeito pela evolução das capacidades das crianças com deficiência, ao direito à vida familiar e aos cuidados dentro da comunidade, ao direito à saúde e ao acesso a bens e serviços, incluindo atividades de lazer. Além disso, o Artigo 16 requer que os Estados Partes tomem todas as medidas necessárias para proteger as crianças com deficiência da exploração e abuso. A UE, juntamente com os Estados Membros em áreas de competência partilhada ou de competência nacional, está vinculada pelas obrigações da CDPD.

Relatório *Repensar a educação*

O relatório da UNESCO "*Rethinking education: towards a global common good?*" é uma atualização da UNESCO sobre as abordagens de um dos relatórios que mais influenciou o mundo da educação: o Relatório Delors de 1996 "*Learning: The Treasure Within*". O documento baseia-se nas enormes mudanças que o mundo conheceu nos 25 anos anteriores. Estas mudanças são caracterizadas por novos graus de complexidade e contradição, que implicam uma necessidade ainda maior de transformar a educação do que já era indicado no Relatório Delors. Entre outras coisas, o relatório da UNESCO analisa questões relacionadas com a governação da educação, e em particular define o princípio da educação como um bem público. O relatório apresenta uma visão humanista da educação como um bem comum essencial. Esta distinção é importante em muitos países europeus. O bem público tem uma má conotação nos antigos países socialistas, o que significa não só que é o Estado que é obrigado a providenciar pelo bem público, mas também que tal não pertence realmente a ninguém, ao mesmo tempo que não é suficientemente transparente e responsável. Em comparação com isto, a noção de bem comum enfatiza a perspectiva de todas as pessoas serem responsáveis pela educação - quer como aprendizes quer como educadores.

Desenvolvimento Precoce na Infância – DPI (*Early Childhood Development*) vs. Educação e Cuidados na Primeira Infância - ECPI (*Early Childhood Education and Care*)

Existem atualmente dois pontos de vista principais sobre a primeira infância e os diferentes papéis dos pais e das instituições promovidas na Europa.

A UNESCO advoga geralmente o DPI, reconhecendo que a família necessita de adquirir competências e de empoderamento (*empowerment*) para cuidar dos seus filhos e que o papel das instituições é apenas secundário no processo.

A União Europeia advoga a Educação e Cuidados da Primeira Infância, concentrando-se em proporcionar equipamentos educativos que permitam aos pais a sua reintegração o mais rapidamente possível no mercado de trabalho e permitir que as crianças frequentem os cuidados formais desde a mais tenra idade.

Este consórcio defende a liberdade de escolha das famílias e, nos termos da CDC-UN, a melhor educação possível para todas as crianças, podendo isso ocorrer em casa ou numa instituição. Acreditamos que todas as famílias devem ser livres de escolher o que funciona melhor para elas, e devem receber igual apoio independentemente da sua opção. Os pais são responsáveis pela educação dos seus filhos e as circunstâncias financeiras não os devem impedir de optar pela solução desejada.

Pilar Europeu dos Direitos Sociais

Os princípios do Pilar Europeu dos Direitos Sociais (PEDS) incluem o seguinte:

- Todas as pessoas têm direito a uma educação, formação e aprendizagem ao longo da vida de qualidade e inclusiva, a fim de manter e adquirir competências que lhes permitam participar plenamente na sociedade e gerir com êxito as transições no mercado de trabalho.

- Independentemente do sexo, origem racial ou étnica, religião ou crença, deficiência, idade ou orientação sexual, todas as pessoas têm direito à igualdade de tratamento e oportunidades no que diz respeito ao emprego, proteção social, educação, e acesso a bens e serviços disponíveis ao público. A igualdade de oportunidades dos grupos sub-representados deve ser fomentada.
- As crianças têm direito a uma educação e cuidados de boa qualidade a preços acessíveis na primeira infância.
- As pessoas com deficiência têm direito a um apoio ao rendimento que assegure uma vida digna, serviços que lhes permitam participar no mercado de trabalho e na sociedade, e um ambiente de trabalho adaptado às suas necessidades.

Espaço Europeu da Educação

O principal objetivo político da União Europeia no domínio da educação é alcançar um Espaço Europeu da Educação até 2025 e reiniciar a educação e a formação para a era digital. O Espaço Europeu da Educação é sustentado por seis dimensões, sendo uma delas a inclusão. A União Europeia (UE) irá canalizar mais fundos do que nunca para a educação e formação ao longo dos anos 2021-27 através do Mecanismo de Recuperação e Resiliência, entre outros instrumentos políticos. Será disponibilizado um apoio importante para as reformas e investimentos necessários na educação e formação, desde infraestruturas e construção de edifícios até à formação de pessoal docente, dispositivos digitais e financiamento de recursos educativos disponíveis e gratuitos online. A Comissão Europeia está a prestar apoio específico às autoridades locais, regionais e nacionais para fazer o melhor uso possível dos fundos disponíveis através da aprendizagem mútua e do intercâmbio das melhores práticas em matéria de investimento em infraestruturas educativas.

Além disso, para promover a educação inclusiva, há um grande enfoque nos professores, e nas suas aptidões e competências.

A Garantia Europeia para a Infância (*European Child Guarantee*)

Adotada pela Comissão Europeia em 2021, foi criada com vista a assegurar que todas as crianças na Europa em risco de pobreza ou exclusão social tenham acesso aos direitos mais básicos como os cuidados de saúde e a educação. Salienta o direito básico ao livre acesso à educação necessária, cuidados de saúde e outros serviços de apoio que são fundamentais para o desenvolvimento de todas as crianças, incluindo as crianças com deficiência. Embora a maioria das crianças na Europa tenha teoricamente acesso a estes serviços, na sua maioria ainda não são totalmente inclusivos, uma vez que não são gratuitos.

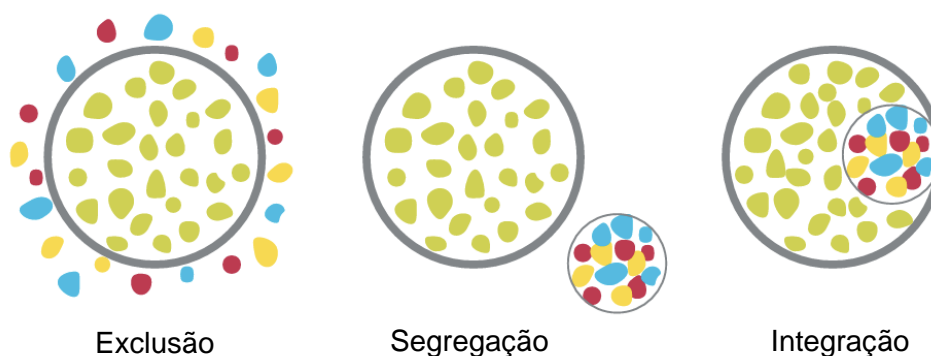
Principais definições

É essencial, ao iniciar o trabalho de *advocacy*, certificar-se de que todos têm o mesmo entendimento/conhecimento sobre termos e conceitos essenciais.

Educação inclusiva

Segundo a UNICEF, a educação inclusiva permite que estudantes de todas as origens aprendam e cresçam lado a lado, para benefício de todos. O Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 4, das Nações Unidas, visa "garantir o acesso à educação inclusiva, de qualidade e equitativa, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos". Este objetivo define a educação inclusiva, incluindo a educação de infância formal e o ensino básico, como uma educação que está disponível para todos os rapazes e raparigas e que conduz a resultados de aprendizagem relevantes e eficazes. A inclusão é um conceito difícil de definir e não existe uma definição acordada entre os profissionais ou aqueles que estudam a inclusão academicamente. Um ponto de partida, mais fácil, pode ser o que a inclusão não é, e não o que é:

(Source: www.thinkinclusive.us)



Exclusão: algumas crianças e jovens não têm acesso a uma educação de qualidade. Muitas crianças com deficiência intelectual não têm acesso a uma educação de qualidade que se ajuste às suas necessidades, muitas vezes porque as únicas opções não são financeiramente acessíveis, ou simplesmente porque não existe qualquer oportunidade, a nível local.

Segregação: algumas crianças e jovens são educados separadamente dos restantes, por exemplo, em salas de aula diferentes na mesma escola, ou através de uma constante 'configuração' ou 'transmissão', ao longo do currículo.

Integração: crianças e jovens estão aparentemente envolvidos numa aprendizagem em conjunto, mas na realidade são educados separadamente. Um exemplo será quando uma criança está presente na mesma sala de aula que outras crianças, mas recebe apoio individual de um adulto e não interage com os seus pares. A inclusão, em contraste, poderia ser descrita como "com", e não apenas "em".

Intervenção precoce na infância

Segundo a Agência Europeia para as Necessidades Especiais e a Educação Inclusiva, a intervenção precoce na infância pode ser definida como conjunto de apoios para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num determinado período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando esta

necessita de apoio especializado para: assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal, fortalecer as competências da família, e promover a inclusão social da família e da criança. Estas ações devem ser proporcionadas no ambiente natural da criança, de preferência a nível local, com uma abordagem de trabalho de equipa transdisciplinar e orientada para a família.

Educação especial

A educação especial é especialmente concebida para satisfazer as necessidades únicas de uma criança com deficiência ou incapacidade. Isto significa uma educação que é desenvolvida de forma individualizada, para responder às necessidades específicas de uma criança, que resultam da sua deficiência ou incapacidade. Uma vez que cada criança é única, é difícil dar um exemplo geral de educação especial, sendo que deve ser individualizada para cada criança.

Embora as definições sobre educação especial se concentrem sempre nas crianças com deficiência ou incapacidade, é importante salientar que, em última análise, todas as crianças, com ou sem deficiência, têm necessidades especiais, e por isso requerem uma educação individualizada. Um sistema de ensino inclusivo deve, assim, ser capaz de satisfazer as necessidades individuais de todas as crianças.

Pai/Mãe

Pai ou mãe é a pessoa que cria e cuida de outro. No entanto, ser pai ou mãe não significa, necessariamente, ter transmitido biológica e geneticamente as suas características a uma criança. Assim, a função de pai ou mãe pode ser assumida por diferentes pessoas – por exemplo por um avô/avó, um tutor legal, um padrasto/madrasta, entre outros. Para além dos laços afetivos, uma característica partilhada entre um pai ou mãe biológico e um pai ou mãe não biológico é a responsabilidade pela criança e pela sua educação.

Stakeholder

Em educação, o termo *stakeholder* (por vezes também designado por parte interessada), refere-se tipicamente a qualquer pessoa, ou organização, que investe no bem-estar e no sucesso de uma escola e dos seus alunos. São exemplos de *stakeholders* administradores, professores, funcionários, estudantes, pais, famílias, membros da comunidade, líderes empresariais locais, membros do conselho escolar, vereadores, ou outros representantes do Estado. Em suma, as partes interessadas têm um "interesse" na escola e nos seus alunos, o que significa que podem ter interesses ou preocupações pessoais, profissionais, cívicas ou financeiras.

Educação formal

Aprendizagem formal ou educação formal é a educação normalmente ministrada por professores formados, de forma sistemática e intencional, em contexto escolar - creche, jardim de infância, escola, universidade ou outra instituição de ensino superior, ou por um

prestador de formação profissional. É uma das três formas de aprendizagem definidas pela OCDE, sendo as restantes a aprendizagem informal e a aprendizagem não formal.

Educação informal

A educação informal é um processo espontâneo para assegurar a aprendizagem, que decorre geralmente através da socialização, da conversação ou da exploração e ampliação da experiência.

Educação não formal

A educação não formal é definida como uma acumulação, alternativa e/ou complemento à educação formal, no âmbito do processo de aprendizagem ao longo da vida. É frequentemente assegurada para garantir o direito de acesso à educação para todos. Destina-se a pessoas de todas as idades, mas não aplica necessariamente uma estrutura de percurso contínuo. Pode ser de curta duração e/ou baixa intensidade, sendo tipicamente ministrada sob a forma de cursos curtos, workshops ou seminários. A educação não formal conduz essencialmente a qualificações que não são reconhecidas como formais, pelas autoridades educativas nacionais relevantes, ou a nenhuma qualificação. A educação não formal pode abranger programas que contribuam para a alfabetização e educação de adultos e jovens, assim como programas sobre aptidões para a vida, competências profissionais, e desenvolvimento social ou cultural.

Gestão de casos

A gestão de casos é uma prática colaborativa em que um profissional mobiliza recursos e o apoio de outros profissionais que podem prestar ajuda a um indivíduo para atender às suas necessidades de saúde, educativas, ou quaisquer outras necessidades adicionais. Esta prática é utilizada nos sistemas de saúde e de educação, bem como no trabalho social, um pouco por todo o mundo, e é considerado um método eficaz e eficiente.

Mapeamento de *Stakeholders* (partes interessadas)

Um dos maiores desafios às atividades de *advocacy* é identificar e compreender os públicos-alvo e as suas necessidades/motivos. Na fase de planeamento é necessário considerar que a política e as decisões, em geral, são tomadas por pessoas e não por instituições. Por conseguinte, as atividades de *advocacy* devem ser dirigidas a indivíduos. Os defensores bem-sucedidos analisam cuidadosamente o seu público-alvo para garantir que os seus esforços e recursos são dirigidos da forma mais eficiente possível.

Ao dar os primeiros passos na identificação e compreensão do público-alvo, poderá ser útil criar uma distinção entre o público primário e o secundário. Por outras palavras, quem faz *advocacy* precisa de responder às perguntas:

- Quem tem autoridade para fazer as mudanças que precisam de ser feitas? e
- Quem os influencia

O público primário inclui decisores, a qualquer nível, com autoridade para afetar, diretamente, o resultado do objetivo de *advocacy* - quer se trate de uma mudança de política ou de outros fatores de importância crucial como o financiamento. Estes são indivíduos, por exemplo, que devem aprovar uma alteração da legislação. O público secundário são indivíduos e grupos que podem influenciar estes decisores. A opinião e as ações deste último grupo de indivíduos são importantes para alcançar os objetivos de *advocacy*, uma vez que têm o potencial de afetar as opiniões e ações dos decisores - quer como apoiantes, quer como adversários.

Por exemplo, se desejar introduzir uma abordagem sistémica de gestão de casos no seu país, e se for um pai com um filho com deficiência intelectual, as partes interessadas (*Stakeholders*) podem ser:

- As famílias, cujos filhos são afetados, serão os seus apoiantes;
- Os profissionais (psicólogos, terapeutas, médicos, professores) podem ser seus aliados ou talvez também precisem de ser convencidos;
- Responsáveis pela Educação formal, já que esta terá de colaborar com gestores de casos e compreender que se trata de apoio e não de trabalho extra;
- As ONG que trabalham na área da educação ou da deficiência podem ser seus aliados para ajudar a amplificar a sua voz;
- Os decisores políticos que estão a influenciar ou decidir sobre a implementação de tal política (podem ser ministros da educação ou da saúde, secretários de estado, membros do conselho local) que precisam de ser convencidos;
- Decisores financeiros que têm impacto no financiamento disponível;
- Formadores e outras instituições de Formação que teriam um papel na capacitação e participação de pessoas;
- Organizações e Associações de pais que o podem ajudar a alcançar os seus objetivos;
- Organizações de pessoas com deficiência que podem apoiá-lo, mas que também beneficiam da abordagem que propõe.

Mapa de Stakeholders – Quem precisa de quê



Para cada grupo-alvo (e no caso de pessoas muito influentes, por exemplo, um ministro ou presidente da câmara, cada alvo) pode tomar decisões sobre a que quadrante pertencem e que ferramentas podem ser utilizadas para os envolver, respondendo a algumas perguntas simples:

1. O que sabem sobre as crianças com Dificuldades Intelectuais e de Desenvolvimento e as suas famílias?

Se fornecer informações demasiado básicas, poderá ser redundante e perder o interesse. Se não assegurar uma base comum, poderá vir a causar problemas mais tarde.

2. Que crenças podem influenciá-los na forma como irão apoiar o seu objetivo enquanto defensor de direitos?

O que pensam sobre educação inclusiva? Como é que encaram o papel dos pais? Quem pensam que é responsável por diferentes papéis relativamente a crianças com necessidades educativas diversas?

3. Que interesses pessoais podem ter um impacto nesse apoio?

Será que têm filhos com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento? Estão prontos para serem (re)eleitos nas suas funções? Poderá este apoio dar-lhes cobertura mediática? Estes e outros fatores semelhantes podem ter grande influência.

4. Qual pode ser o impacto do seu apoio para os seus objetivos?

É importante compreender como o seu apoio direto pode ajudá-lo na implementação da educação inclusiva ou de um sistema de gestão de casos, mas é igualmente importante ver qual poderá ser o impacto de não fazerem nada ou agirem diretamente contra os seus objetivos.

Análise SWOT

Análise SWOT



A análise SWOT é uma ferramenta simples e bem conhecida. Se realizada corretamente, pode constituir a base do seu trabalho de *advocacy*, ou seja, de defesa dos direitos das crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento (DID) (podendo este método ser utilizado para outros fins). A análise SWOT permite a identificação de:

- **Forças** (Strengths) - aquilo em que um indivíduo/instituição/ideia/método/produto, que se pretende dar a conhecer, é realmente bom/forte
- **Fraquezas** (Weaknesses) – quais podem ser os desafios, o que pode ser demasiado difícil de desenvolver ou implementar, ou que pode requerer muito esforço

- **Oportunidades** (Opportunities) – que elementos do ambiente (por exemplo, cobertura mediática, legislação em preparação, vontade de mudança) podem ajudar na concretização do que se pretende alcançar
- **Ameaças** (Threats) - principais obstáculos que podem ser encontrados

É importante notar que as forças e fraquezas são internas, pelo poderá até ser capaz de melhorar e eliminar algumas das fraquezas identificadas. As oportunidades e as ameaças, por seu turno, são externas e não dependem de si, podendo ser necessário muito esforço de *advocacy* para as minimizar.

Convidamo-lo a realizar uma análise *SWOT* do ambiente político, do ambiente institucional, das disposições financeiras e da opinião pública, no seu próprio contexto, para identificar os principais os obstáculos que poderá encontrar, ao tentar alcançar os seus objetivos, e quais os fatores de apoio.

Ambiente político

Quando falamos em ambiente político, referimo-nos às leis e regulamentos que são aplicáveis e podem influenciar a sua situação.

Mais adiante, neste documento, resumimos os documentos mais importantes, a nível internacional, com impacto na inclusão de crianças com DID e das suas famílias. Para além destes documentos, poderão existir regulamentos nacionais que podem diferir, ou até contradizer, os documentos/políticas internacionais. Alguns documentos internacionais, nomeadamente tratados internacionais, são vinculativos, enquanto outros são meras recomendações em que pode ancorar-se, no seu trabalho de *advocacy*. O seu ambiente político nacional/local é favorável a um sistema inclusivo (mesmo que apenas ao nível da documentação/legislação existente)? Existem algumas leis ou regulamentos em vigor, que impeçam, explicitamente, a adoção de um sistema de gestão de casos, no país?

Ambiente institucional

Embora as instituições devam seguir as leis e regulamentos existentes, estas podem ser mais rígidas e controladoras ou, por oposição, estar dispostas a ir contra algumas regras vigentes, para conseguir dar apoio extra. Analise e liste as práticas que estão a seu favor, ou que podem estar a impedir um determinado sistema de perceber se está a tomar em consideração as necessidades de crianças com DID, e das suas famílias.

Disposições financeiras

Muitas vezes, a primeira pergunta que os decisores políticos fazem, quando ouvem uma nova ideia, é "quanto vai custar". Embora muitas mudanças possam ser feitas sem qualquer encargo financeiro adicional, é necessário avaliar as necessidades de recursos financeiros daquilo que se pretende alcançar, as disposições financeiras em vigor, o que apoiam e permitem, e quão flexíveis são. Os tratados internacionais sobre os direitos da criança e os direitos das pessoas com deficiência exigem que os Estados prestem apoio, pelo que poderá

ter de argumentar que o apoio que recebe não está a satisfazer as necessidades dos grupos-alvo.

Opinião pública

Os seus esforços de *advocacy* podem ser tremendamente mais fáceis ou mais difíceis, dependendo de quão as suas mensagens são apoiadas, de uma forma abrangente. Na área da deficiência ou da parentalidade, os preconceitos e conceitos errados não são, infelizmente, incomuns. Ao estar consciente das tendências gerais da opinião pública, pode adequar as suas mensagens e atividades especificamente voltadas para crenças negativas, ou baseadas em crenças positivas.

O que dizem as evidências e que metodologias são propostas?

Benefícios da inclusão

Quando removemos políticas ou preconceitos ou obstáculos às oportunidades para as pessoas com deficiência, o mundo inteiro beneficia.

Inclusão e educação inclusiva são descritas como beneficiando não só as crianças com necessidades educativas especiais (por exemplo, amizades, aumento de iniciações sociais, relacionamentos e redes), mas também as crianças sem necessidades educativas especiais, os seus pais e professores (por exemplo, aumento de oportunidades para dominar atividades através da prática e ensino, desenvolvimento de competências de empatia, aumento da apreciação e aceitação das diferenças individuais).

Um sistema que atende a diferentes necessidades ajuda a fomentar os talentos de todos ao mesmo tempo que ajuda a ultrapassar as barreiras em conjunto.

Porque funciona a metodologia proposta

Gestão de casos

A filosofia da gestão de casos baseia-se no facto de que todos beneficiam quando o cliente atinge o nível ótimo de bem-estar e funcionalidade, uma vez que o seu bem-estar não só o afeta - mas também à sua família, ao seu sistema de apoio, e até ao próprio sistema de saúde. Por conseguinte, o principal objetivo da gestão de casos é alcançar o bem-estar do cliente e melhorar a sua qualidade de vida global através da defesa dos direitos (*advocacy*), avaliação, planeamento, coordenação de cuidados, comunicação, educação, gestão de recursos e facilitação de serviços - com um enfoque principal na avaliação das opções e serviços necessários e na ligação da família/cliente aos prestadores e recursos relevantes.

A gestão de casos é um método eficaz, pouco dispendioso e centrado no cliente, uma vez que um gestor de caso poderá significar uma grande ajuda para famílias em diferentes circunstâncias: tais como famílias com crianças que têm de frequentar várias terapias ou famílias com crianças com necessidades especiais. O gestor de caso coordena e ajuda a tomar decisões para a criança - assegurando as suas necessidades médicas, físicas e emocionais. Com a sua perspectiva orientada para o cliente, o gestor de caso ajuda as famílias a navegar em sistemas complexos, facilitando-lhes a procura de recursos e serviços disponíveis de que necessitam para os seus filhos.

A gestão de casos pode fazer uma enorme diferença quando se trata de recolher informação rapidamente. Para satisfazer as exigências em rápida mudança dos clientes, a abordagem do gestor de casos não só é fundamentalmente adaptativa, como a gestão pode também ser aplicada a vários tipos de trabalho imprevisível e complexo, todos envolvendo - na sua maioria baseados em dados - recursos fragmentados. Além disso, para alcançar melhores e mais rápidos resultados, a gestão de casos inicia uma espécie de ligação entre o cliente e o sistema de prestação de serviços. Os gestores de casos interagem mais precisamente com uma gama mais vasta de informações, serviços e fontes.

Formação de pais de crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento

Todos os pais são responsáveis pela educação dos seus filhos. É definida como a profissão mais difícil, no entanto, os pais raramente recebem qualquer formação ou apoio profissional. No caso de crianças com deficiências intelectuais, os pais necessitam de muitos conhecimentos adicionais com os quais os pais podem não ter qualquer experiência e que são bastante específicos. Formação aos pais fará com que se sintam mais competentes e autoconfiantes ao saberem o que fazer e como fazer, e também o seu bem-estar mental melhorará. As instituições e os profissionais não são constantes na vida de uma criança, apenas os seus pais o são, pelo que a sua formação é o que melhor serve os interesses da criança. Os pais de crianças com necessidades especiais também necessitam de apoio na manutenção do seu próprio bem-estar, o que também está incluído na formação que propomos.

Formação de profissionais e de outros pais

A inclusão é benéfica para todos, mas embora para os grupos minoritários possa ser óbvio porquê, isso não é necessariamente claro para a maioria das famílias e profissionais. Estes poderão ter dificuldade em compreender a realidade das famílias com crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento, pelo que a formação poderá permitir eliminar preconceitos e estereótipos.

Na esmagadora maioria dos países, a colaboração com os pais não faz parte dos currículos de formação de professores. Os pais líderes também não costumam receber qualquer formação ou reforço de capacidades enquanto desempenham um papel crucial nas instituições educativas.

O papel dos pais

Os pais, enquanto educadores primários, precisam de apoio na sua capacitação para se tornarem portas abertas e andaimes para ajudar na aprendizagem dos seus filhos. Eles precisam de compreender porque é que os novos paradigmas educacionais são mais benéficos para os seus filhos do que os velhos percursos que eles experimentaram na sua própria infância. Há cada vez mais pais que têm preocupações com o bem-estar dos seus filhos (enquanto outros colocam uma carga de trabalho extra sobre os seus ombros), e é uma tendência global que precisa de ser travada para que aqueles que podem pagar, optem por não participar na educação pública ou na educação formal como tal. Num mundo em que as escolas estão a explorar novas formas de trabalho e os pais estão preocupados, a única forma de avançar é envolver os pais, todos eles, na transformação da educação formal para as necessidades do século XXI, e definir novos caminhos em conjunto. Pais e professores precisam de envolver também as próprias crianças, e explorar em conjunto território desconhecido. Vivemos numa época em que o tipo de educação que precisamos de oferecer às crianças não faz parte da experiência da maioria dos adultos de hoje, e os educadores - sejam eles pais ou profissionais - precisam de explorar em conjunto. Além disso, os pais trazem a perspetiva da realidade fora das escolas, pois são eles os decisores políticos, os futuros empregadores, as influências para além de serem pais.

Necessidades dos pais

Com o intuito de disponibilizar recursos úteis, antes de criar os materiais do Curso Online para pais e do Manual *Melhor Juntos*, o consórcio de parceiros envolvidos no projeto realizou *focus groups* e inquéritos com pais e profissionais.

Com base nas respostas, na investigação e na experiência profissional dos membros do consórcio, as necessidades mais importantes que foram destacadas são:

- É muito importante que os pais sejam acompanhados por um profissional que comunique bem, não só com os seus filhos, como também com eles;
- A maioria das crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento é acompanhada por múltiplos profissionais e a maioria dos pais acharia muito útil ter um gestor de casos para coordenar todo o trabalho desenvolvido. Contudo, é importante notar que nem todas as famílias sentem essa necessidade, por isso deve-se manter várias opções disponíveis – serem os pais a gerir e coordenar autonomamente os diferentes apoios ou serem apoiados por um gestor, nessa tarefa. Os desafios mais comuns sentidos pelos pais em relação aos terapeutas englobam a comunicação, a confiança, a logística, o trabalho de equipa e a adaptação da rotina, na vida quotidiana;
- Os pais consideram muito importante ter o acompanhamento por um profissional que promova e reforce a sua competência e autoconfiança no que diz respeito ao desenvolvimento e aprendizagem dos seus filhos. As famílias estão ansiosas por aprender mais;
- Alguns pais têm muitas experiências positivas quanto à inclusão, por exemplo, através de professores que fornecem informações, da adaptação de currículo e atividades por forma a que sejam adequadas para os seus filhos, da interação com pares ou até de

entidades direcionadas para o apoio a crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento. Infelizmente, tal não é a realidade para todas as famílias;

- As estratégias de inclusão utilizadas pelos pais incluem o apoio à autonomia e autorregulação emocional dos seus filhos, a parceria, a colaboração e a troca de informação com profissionais, a proatividade e a participação em atividades escolares. Contudo, tal só é possível se lhes for dado o espaço e a oportunidade para o fazerem;
- Os pais ainda lutam, frequentemente, para desmascarar os mitos de que a inclusão de crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento impede o desenvolvimento de crianças com desenvolvimento típico e de que as crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento são incapazes de alcançar grandes feitos;
- Os recursos e materiais educativos são, ainda, insuficientes, sendo que nem todas as crianças têm acesso a um apoio adequado;
- Os pais debatem-se, frequentemente, para impulsionar a cooperação entre a escola e os profissionais externos que acompanham os seus filhos;
- Embora a maioria dos pais de crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento faça um grande esforço para conhecer e compreender a legislação e as medidas de apoio disponíveis, muitas vezes ainda sente dificuldade na sua compreensão e na defesa dos seus direitos e dos seus filhos.

Ferramentas de *advocacy*

Existe uma multiplicidade de recursos e ferramentas que podem ser utilizados num processo de *advocacy* que o ajude a passar a sua mensagem, de forma positiva, aos seus grupos-alvo.

O que já existe

Depois de rever os seus grupos-alvo, os fatores de capacitação e as barreiras no seu ambiente, é chegada a altura de avaliar as ferramentas que utiliza para promover os seus pontos de vista sobre a inclusão de crianças com DID, e suas famílias. Já dispõe de alguns canais estabelecidos com os decisores políticos? Poderá apenas precisar de especificar as suas mensagens, ou estar mais atento para as utilizar como uma ferramenta de *advocacy*.

Exemplos de instrumentos de *advocacy* já existentes, que poderão ajudá-lo na defesa dos direitos das crianças com dificuldades intelectuais ou de desenvolvimento:

- Tratados internacionais e documentos políticos (pode ser importante ancorar-se nestes documentos e utilizar citações relevantes)
- Artigos de investigação (podem ser importantes para conhecer e poder informar sobre evidências científicas mais recentes sobre o tema)
- Resultados que pode partilhar (para informar sobre resultados ao nível da aprendizagem e do bem-estar, obtidos em projetos e atividades anteriores)
- Imagens (podem ajudar a sensibilizar para determinada temática; tenha em atenção os direitos de privacidade e nunca partilhe, por exemplo, fotografias em que crianças ou adultos estejam identificáveis)
- Artigos de imprensa (podem ser úteis para complementar a informação)

- Metodologia já desenvolvida (podem ser úteis para ilustrar novas abordagens)

O que é preciso desenvolver

Se perceber que existem alguns grupos de pessoas que são essenciais e ainda não são alvo, é altura de desenvolver novas ferramentas para os alcançar.

Exemplos de ferramentas de *advocacy* que pode utilizar:

- Testemunhos
- Resultados da sua própria investigação
- Infografias do que pretende promover
- Vídeos, áudios, fotografias
- Boletins informativos
- Sítios da Internet
- Publicações da comunicação social

Resumos de Recursos e Ferramentas de *Advocacy*

Resumo 1 - O Curso online Parenting Together

Necessidades de capacitação de pais

O que sabemos...

Os pais já sabem que têm a responsabilidade de cuidar dos seus filhos, mas os profissionais têm a responsabilidade de os apoiar, em benefício da criança. Todos os pais querem o melhor para os seus filhos e ao apoiá-los, partilhando conhecimentos e serviços, contribuímos para que desenvolvam e reforcem a competência para o fazer.

Como o sabemos...

Existe uma forte evidência científica que apoia a ideia de proporcionar o desenvolvimento de competências parentais e é igualmente reconhecido que formações online permitem a flexibilidade desejada, uma vez que, frequentemente, as famílias já se sentem assoberbadas com a gestão e combinação das responsabilidades profissionais e parentais. Os pais de crianças com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento têm, muitas vezes, necessidade de um apoio extra, em função dos desafios adicionais que enfrentam. Poderíamos refinar os nossos conhecimentos com base nos *focus groups* e inquéritos realizados pelo consórcio de parceiros, no âmbito do projeto *Parenting Together*.

O que a decisão política pode fazer?

A nível europeu/internacional

Os decisores políticos europeus e internacionais podem assegurar que parte do financiamento disponível seja investido em formações adequadas, para apoiar a ampliação e replicação internacional de boas práticas e para divulgar que o termo *educador* compreende não só os profissionais, como também os pais.

A nível nacional

A política nacional tem o papel de assegurar que todos os pais têm acesso a serviços de formação e apoio e o direito de tomar decisões informadas, recorrendo à ajuda de profissionais.

A nível local/regional

Uma vez que se podem verificar diferenças significativas nas condições de vida e necessidades das famílias pertencentes a um mesmo país, a política nacional e regional tem o papel de personalizar o processo de avaliação e atribuição dos apoios disponíveis e de garantir que é dada “voz” e oportunidade de ação a *stakeholders* (partes interessadas).

A nível institucional

As instituições são as que contactam direta e regularmente com as famílias, conhecendo e acompanhando a sua realidade, assim o seu papel é informar os decisores políticos sobre as suas necessidades e sobre eventuais lacunas ao nível da formação ou de apoios disponíveis, existentes nas suas instituições. Os profissionais que trabalham em instituições de ensino formal têm também a responsabilidade profissional de apoiar os pais e esta mensagem deve ser regularmente reforçada, ao mesmo tempo que deve ser considerada aquando de tomadas de decisão de liderança.

Resumo 2 - Manual do Sistema de Gestão de Casos

Condições para a introdução de um Sistema de Gestão de Casos

O que sabemos...

A gestão de casos é um método eficaz, pouco dispendioso e centrado no cliente, se implementado, uma vez que um gestor de casos pode dar um apoio significativo às famílias, em diferentes circunstâncias: por exemplo, famílias com crianças que beneficiam de diversas terapias ou famílias com crianças com necessidades especiais.

Como o sabemos...

Quando os pais ganham consciência de que o desenvolvimento dos seus filhos necessita de ser promovido através do apoio de profissionais experienciam, frequentemente, uma fase de alguma incerteza e confusão sobre que decisões tomar: por onde começar, que terapia(s) escolher, quanto tempo dedicar a cada uma delas, etc. Devido à falta de informação e vontade

de fazer o máximo possível no menor tempo possível, os pais podem escolher terapias que são contraproducentes ou que não se complementam, como, por exemplo, quando os diferentes terapeutas não comunicam entre si, trabalhando de forma totalmente independente e compartimentada, menosprezando o facto de que o desenvolvimento das crianças é global e que cada área de desenvolvimento influencia as outras. Os pais podem também fazer pesquisas online, podendo não encontrar, necessariamente, as soluções e terapias mais adequadas.

Idealmente, haveria um grupo de profissionais constituído por psicomotricistas, terapeutas da fala, psicólogos, etc., que veriam a criança como um "caso" global e avaliariam, em conjunto com a família, as suas competências e necessidades e decidiriam sobre o(s) apoio(s) adequado(s), a cada momento. As vantagens deste método de trabalho têm sido comprovadas através de investigações internacionais e do sucesso dos países que o implementarem, em diversas áreas.

A gestão de casos é um dos aspetos mais importantes na área do trabalho social, uma vez que proporciona um processo detalhado e organizado, em várias etapas, que assegura que todos os elementos relevantes são considerados por forma a satisfazer as necessidades e o bem-estar do indivíduo. Por outro lado, ajuda a decidir, planear, monitorizar e avaliar serviços e possíveis opções para satisfazer as necessidades do cliente. A gestão de casos permite aos assistentes sociais concentrarem-se individualmente nas necessidades do cliente e da sua família para assegurar os melhores cuidados e resultados possíveis.

O que a decisão política pode fazer?

A nível europeu/internacional

Os decisores políticos europeus e internacionais podem apoiar a possibilidade de intercâmbio de conhecimentos entre as nações que já implementaram o sistema de gestão de casos e aquelas que ainda não o fizeram. São eles que podem estabelecer orientações e normas internacionais que irão depois influenciar os decisores políticos nacionais.

A nível nacional

Os decisores políticos nacionais são responsáveis pela definição do quadro jurídico que torna a gestão de casos uma alternativa possível e pela disponibilização do respetivo financiamento.

A nível local/regional

Uma vez que se podem verificar diferenças significativas nas condições de vida e necessidades das famílias pertencentes a um mesmo país, a política nacional e regional tem o papel de personalizar o processo de avaliação e atribuição dos apoios disponíveis e de garantir que é dada "voz" e oportunidade de ação a *stakeholders* (partes interessadas).

A nível institucional

As instituições são as que contactam direta e regularmente com as famílias, conhecendo e acompanhando a sua realidade, assim o seu papel é informar os decisores políticos sobre as suas necessidades e sobre eventuais lacunas ao nível da formação ou de apoios disponíveis, existentes nas suas instituições. Na educação formal, a liderança escolar precisa de apoiar o seu pessoal para adotar esta abordagem, demonstrando que o sistema de gestão de casos é benéfico não só para as crianças, como também para os próprios profissionais. Deverão ser criadas todas condições para que tal sistema seja posto em prática.

Resumo 3 – Esquema de Formação e Mentoria Melhor Juntos

Necessidades de capacitação de professores, líderes escolares, outros profissionais e representantes de pais em contextos de educação inclusiva

O que sabemos...

Embora a maioria dos profissionais saiba que a inclusão é o melhor caminho a seguir, muitas vezes faltam-lhes os recursos, tanto em termos de conhecimentos, como financeiros. A formação dos profissionais é absolutamente vital para um sistema sustentável e que funcione bem.

Como o sabemos...

A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais e com deficiência nas salas de aula é considerada uma alta prioridade. No entanto, a sua implementação, na prática, é afetada por uma vasta gama de fatores, alguns dos quais estão relacionados com o envolvimento e atitudes de diversos intervenientes, tais como pais de crianças com desenvolvimento típico e professores. É importante notar que a inclusão e a educação inclusiva são descritas como beneficiando não só as crianças com necessidades educativas especiais (por exemplo, aumento de interações sociais, relacionamentos, rede de apoio e amizades), como também as crianças sem necessidades educativas especiais, os seus pais e professores (por exemplo, aumento de oportunidades para dominar atividades, através da prática e ensino aos outros, desenvolvimento de competências de empatia, aumento da apreciação e aceitação das diferenças individuais).

Baseado em evidências, o Esquema de Formação e Mentoria *Melhor Juntos*, do projeto *Parenting Together*, tem como objetivo disponibilizar informação, atividades e propostas para reflexão que sensibilizem para e promovam atitudes positivas relativamente à inclusão e à educação inclusiva. Dirige-se aos pais de crianças com desenvolvimento típico e também aos professores, que desempenham um papel importante na promoção da igualdade de oportunidades e da educação inclusiva e, conseqüentemente, de uma maior inclusão social e de sociedades mais justas, onde os direitos de todas as crianças e das suas famílias são respeitados.

O que a decisão política pode fazer?

A nível europeu/internacional

A política europeia e internacional é responsável pelo estabelecimento das principais orientações e pela definição de requisitos de conhecimento mínimos para os profissionais, que garanta que estes estão aptos a trabalhar de uma forma inclusiva. Isto irá depois influenciar os decisores políticos nacionais. A disponibilização de fundos financeiros para o intercâmbio de conhecimentos e formação é também um meio importante de promover o desenvolvimento de competências e a capacitação.

A nível nacional

Os decisores políticos nacionais têm a responsabilidade de assegurar que todos os profissionais recebem uma formação apropriada e têm disponíveis os recursos adequados para trabalhar de uma forma inclusiva. A nível nacional pode-se também incentivar os pais a participar no desenvolvimento de tais competências e capacitação, pelo reconhecimento do valor do seu envolvimento na escola e fornecendo os recursos necessários para tal.

A nível local/regional

Os decisores políticos locais e regionais têm o papel de avaliar o seu próprio contexto e, em caso de necessidade de serviços adicionais, informar o nível nacional.

A nível institucional

As instituições precisam de ter regulamentos que permitam aos seus profissionais a oportunidade de um desenvolvimento profissional contínuo no campo da inclusão e precisam de acompanhar de perto as necessidades dos seus clientes e empregados e reportá-las, quando necessário, aos decisores políticos regionais e nacionais. Da mesma forma, a liderança escolar deve promover e apoiar a aprendizagem dos pais. Outra boa prática comprovada, são as oportunidades de aprendizagem conjunta e/ou mútua entre pais e profissionais.