

MESTRADO
CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Que sentidos para as *artes*? Estudo de caso com pessoas com necessidades adicionais num centro de atividades ocupacionais

Ana Sofia Pereira

M

2020



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Que sentidos para as *artes*? Estudo de caso *com* pessoas com necessidades
adicionais num centro de atividades ocupacionais**

Ana Sofia Pereira

Novembro 2020

Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação. Dissertação orientada pela Professora Doutora **Eunice Macedo** (FPCEUP)

Avisos legais

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações da autora no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção das referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Resumo

Nesta pesquisa explora-se o recurso a atividades com artes no trabalho com pessoas com necessidades adicionais, na tentativa de compreender o lugar destas atividades no quotidiano de pessoas autistas e com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, e os sentidos que estas adquirem em contexto institucional. Explorando as atividades com artes como potencial recurso pedagógico, equaciono como estas atividades podem contribuir para o bem-estar, expressão, comunicação e criação de relações com as outras pessoas, e especificamente nas e nos sujeitos participantes.

Esta investigação insere-se num paradigma qualitativo *interpretativista* e centrou-se na observação das dinâmicas relacionais aquando da realização de atividades com artes: desenho, pintura, música e expressão plástica, numa instituição vocacionada para receber e acompanhar pessoas com necessidades adicionais. Tem-se como objetivo perceber *se* e *como* as *artes* afetam o bem-estar e a saúde relacional destas pessoas; explorar as *artes* como possibilidade de promoção de bem-estar e saúde relacional; e discutir estas práticas como possível estratégia de inclusão, na relação das pessoas da instituição com a comunidade.

A metodologia utilizada insere-se no estudo de caso, sendo sustentada por observação participante e com recurso a notas de terreno. Como técnicas de aprofundamento foram realizadas entrevistas semiestruturadas junto de algumas e alguns profissionais da instituição, centradas nas e nos participantes do estudo; a leitura e análise de documentos institucionais; e uma *consulta* online com um dos profissionais. Para a análise dos dados recolhidos foi utilizada a técnica de análise de conteúdo.

Dei a conhecer a importância destas atividades com artes como possível opção para o trabalho com as e os sujeitos participantes no estudo – em respeito pela diversidade e individualidades pessoais –, sendo passível de ser recontextualizado para outros espaços e momentos de intervenção e podendo ser uma estratégia igualmente possível na promoção de bem-estar e saúde relacional das e dos diversos intervenientes.

Palavras-chave: Atividades com artes; Necessidades adicionais; Pessoas jovens e jovens-adultas; Educação

Abstract

This research explores the use of activities with *arts* in the work with people with additional needs, in an attempt to understand the place of these activities in the daily lives of autistic people and with intellectual and developmental difficulties, and the meanings they acquire in an institutional context. Exploring the activities with *arts* as a potential pedagogical resource, I consider how these activities can contribute to our well-being, expression, communication and creating relationships with other people.

This investigation is part of a qualitative interpretative paradigm and had as its object of study the relational dynamics when carrying out activities with arts: drawing, music and plastic expression, in an institution dedicated to receiving and accompanying people with additional needs. This investigation aims to understand *if* and *how* the *arts* affect the well-being and relational health of these people; explore the *arts* as a possibility to promote well-being and relational health; and discuss these practices as a possible inclusion strategy, in the relationship of institution's people with the community.

The methodology used was inserted in the case study, being supported by participant observation, and using grounded notes. As deepening techniques, semi-structured interviews were carried out with some professionals of the institution, focused on the young people and young adults; reading and analysing institutional documents; and an online *consultation* with one of the professionals. For the analysis of the collected data, the content analysis technique was used.

I revealed the importance of these *art* activities as a possible option for working with the subjects participating in the study – with respect for diversity and personal individualities –, being able to be recontextualizes for other spaces and moments of intervention and may be an equally possible strategy in the promotion of well-being and relational health between the different subjects.

Keywords: Art activities; Additional Needs; Young people and young adults; Education

Résumé

Cette recherche explore l'utilisation des activités avec les *arts* dans le travail avec des personnes ayant des besoins supplémentaires, dans une tentative de comprendre la place de ces activités dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'autisme et de difficultés intellectuelles et développementales, et les significations qu'elles acquièrent dans un contexte institutionnel. En explorant les activités avec les arts comme ressource éducative potentielle, je considère comment ces activités peuvent contribuer à notre bien-être, expression, communication et à créer des relations avec d'autres personnes.

Cette enquête s'inscrit dans un paradigme interprétatif qualitatif et avait pour objet d'étude les dynamiques relationnelles lors de la réalisation d'activités avec les arts: dessin, peinture, musique et expression plastique, dans une institution dédiée à l'accueil et à l'accompagnement des personnes ayant des besoins supplémentaires. Il vise à comprendre *si* et *comment* les *arts* affectent le bien-être et la santé relationnelle de ces personnes; explorer les *arts* comme une possibilité de promouvoir bien-être et santé relationnelle; et discuter de ces pratiques comme stratégie d'inclusion possible, dans la relation des gens de l'institution avec la communauté.

La méthodologie utilisée est insérée dans l'étude de cas, appuyée par l'observation des participants et l'utilisation de notes de fond. En tant que techniques d'approfondissement, des entretiens semi-structurés ont été menés avec certains professionnels de l'institution, focalisés sur et chez les participants à l'étude; lecture et analyse de documents institutionnels; et une *consultation* en ligne avec l'un des professionnels. Pour l'analyse des données collectées, la technique d'analyse du contenu a été utilisée.

J'ai révélé l'importance de ceux-ci comme option possible pour travailler avec les sujets participant à l'étude – dans le respect de la diversité et des individualités personnelles –, pouvoir être recontextualisé à d'autres espaces et moments d'intervention et peut être une stratégie tout aussi envisageable dans la promotion du bien-être et de la santé relationnelle des différents acteurs.

Mots-clés: Activités avec les arts; Besoins supplémentaires; Jeunes et jeunes adultes; Éducation

Agradecimentos

Antes de mais quero agradecer aos meus pais. Obrigada por sempre me apoiarem, por nunca duvidarem de mim e por contribuírem para que mais uma etapa fosse concluída. Obrigada por me darem espaço para fazer as minhas próprias escolhas e por nunca, em nenhum momento, acharem que não era possível.

Um grande obrigada à Eunice. Professora de licenciatura, professora de mestrado e orientadora desta investigação. Um obrigada por me dar a conhecer um novo mundo no campo das ciências da educação e por me ter aceite como sua orientanda, embora quase não tenha tido hipóteses para o contrário, por toda a minha insistência! Obrigada pelas diversas experiências ao longo destes dois anos: o contacto com novas ideias, a experiência com as artes, o projeto internacional... ficará para sempre guardado! E um obrigada por me acompanhar durante estes dois anos, sem nunca ter duvidado do que eu sou capaz!

Ao Ivo, que esteve sempre presente em todos os momentos, os bons e os menos bons, mesmo quando parecia que tudo ia dar errado. E sempre me apoiou. Obrigada, foste e és fundamental! Obrigada também por nunca teres duvidado de mim e mostrares-me que TUDO é possível, se acreditarmos! Porque só de nós depende atrairmos as coisas boas, e tu ensinas-me isso todos os dias!

Obrigada à instituição! A todas e todos os profissionais que sempre se mostraram recetivos à minha presença e sempre estiveram de portas abertas e me proporcionaram todas as experiências possíveis. Um obrigada especial às e aos profissionais que estiveram disponíveis para responder às entrevistas. Esta investigação não seria possível sem vocês! Um obrigada muito especial a todas e todos os jovens e jovens-adultos, que me proporcionaram tantas aprendizagens e por quem vou guardar sempre um grande carinho.

Um obrigada a todas e todos os professores da FPCEUP que, num momento ou outro, se cruzaram no meu caminho e me incentivaram a continuar! Obrigada a algumas pessoas, vocês sabem quem, tanto da licenciatura como do mestrado que, mesmo longe, me acompanharam durante todo o percurso. Um obrigada especial à Ana Raquel (juntas desde o início e com quem sempre partilhei tudo, obrigada parceira de metro, de histórias e enredos dramáticos). À Joana, por todos os trabalhos de grupo, todas as conversas, todos os momentos ‘artísticos’ que partilhamos. Parceiras de artes, sempre!

Por último, agradecer às Ritas da minha vida: obrigada Costa por toda a paciência, frases motivacionais e cafés em cima da hora, que me faziam desligar da realidade e perceber que a vida não estava assim tão crítica. Foste e és incrível, sempre! E obrigada à Macedo que, mesmo longe, é a de sempre e para sempre, e quando é preciso está também sempre lá! Obrigada às duas!

No fundo, um grande obrigada a todas e a todos que, de alguma maneira, tornaram possível a concretização desta dissertação e me motivaram a ser e fazer melhor.

Lista de abreviaturas

AVD – Atividades da Vida Diária

BE – Bem-estar

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

DID – Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PEA – Perturbações do Espectro Autista

PNA – Pessoas com Necessidades Adicionais

SR – Saúde Relacional

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

Índice

Introdução.....	11
Enquadramento Teórico	14
Capítulo 1 - Uma exploração das necessidades adicionais	15
O direito à (não) diferença: contextualização social da problemática.....	15
Chegando ao conceito de pessoas com necessidades adicionais (PNA)	20
Síntese final	26
Capítulo 2 - Perturbações do espectro autista e dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: da visão mais convencional à busca de um novo olhar.....	27
Uma visão convencional das PEA e das DID	27
As PEA e as DID como condições do espectro humano	34
Síntese final	41
Capítulo 3 - O trabalho com artes e a promoção de bem-estar e saúde relacional.....	43
As artes como alternativa pedagógica no trabalho com as e os jovens e jovens-adultos	43
Lugar das artes na promoção de bem-estar e saúde relacional	56
Síntese final	62
Opções Metodológicas e Participantes do Estudo	64
Capítulo 4 - O caminho e o como da investigação: métodos, técnicas e procedimentos..	65
Caraterização da instituição e das e dos profissionais.....	66
O paradigma teórico-metodológico da investigação.....	69
Procedimentos de recolha de dados, influências do contexto macro na investigação, desafios e reformulações.....	72
A análise de conteúdo como procedimento de análise de dados	79
Questões éticas orientadoras.....	82
Síntese final	84
Capítulo 5 – Apresentação das e dos participantes do estudo: cruzando os olhares da instituição e da investigadora.....	86
Representações da instituição sobre as e os jovens e jovens-adultos.....	87
As perspetivas das e dos profissionais para conhecimento mais profundo	89
Refletindo sobre as notas de terreno.....	93
Análise e Discussão dos Dados	99
Capítulo 6 - Lugar(es) das artes no quotidiano	100
Iniciativa em geral, nas artes e a experiência educativa anterior	100
Atividades orientadas como recurso pedagógico, criatividade e o papel do ‘real’	104
Experiências com artes e inclusão na comunidade	110
Capítulo 7 - Promover bem-estar e saúde relacional com artes	113
Artes, atividade e bem-estar	113
Reforço positivo, reconhecimento e valorização	118
Importância das relações humanas no trabalho com as e os participantes do estudo	121
Considerações finais	126
Referências.....	130

Índice de anexos

Anexo 1 – Consentimento informado para as e os profissionais da instituição

Anexo 2 – Consentimento informado para as encarregadas e encarregados das pessoas participantes

Anexo 3 – Questionário *socioprofissional* às e aos profissionais da instituição

Anexo 4 – Tabela de caracterização das e dos profissionais da instituição

Anexo 5 – Tabela de caracterização das e dos participantes do estudo

Anexo 6 – Guião das entrevistas presenciais

Anexo 7 – Guião da *consulta* online, via e-mail

Anexo 8 – Procedimentos de recolha de dados

Anexo 8.1. – Notas de terreno exemplificativas

Anexo 8.2. – Excertos exemplificativos (da transcrição) das entrevistas

Anexo 9 – Procedimentos de análise de dados

Introdução

Este estudo foi realizado numa cidade do norte de Portugal, numa Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), vocacionada para receber e acompanhar jovens e jovens-adultas e adultos com necessidades adicionais, maioritariamente pessoas autistas e com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. Parto da problemática da exclusão social e da estigmatização de pessoas com necessidades adicionais, enquanto problema de pessoas particulares inseridas numa sociedade que, querendo ser ‘inclusiva’, parece continuar a empurrar para as margens essas pessoas que, pela sua condição, não se inserem num padrão de vida produtiva. Partindo desta preocupação, procuro passar de uma visão caracterizada por ‘incapacidade’ e ‘incompetência’, à busca de uma mais inclusiva, que procure desocultar o potencial das pessoas como seres humanos, respeitando a diversidade que as caracteriza. Procuro olhar para além das suas limitações ou necessidades, reconhecendo e valorizando as suas distintas formas de ‘ver’ e ‘dizer’ o mundo.

Tendo como tema central o lugar de atividades com artes na promoção de bem-estar (BE) e saúde relacional (SR), proponho-me i) perceber qual o lugar e sentidos destas atividades no quotidiano institucional; ii) compreender *se e como* as *artes* afetam o BE e a SR de pessoas com necessidades adicionais; iii) explorar as *artes* como possibilidade de promoção de BE e SR; e iv) discutir estas práticas como possível estratégia de inclusão destas pessoas, na relação com a comunidade. Assim, o meu objeto de estudo foram as dinâmicas relacionais das e dos jovens e jovens-adultos aquando da realização de atividades, mais ou menos orientadas e acompanhadas, com artes: desenho, pintura, música e expressão plástica.

Parto de debates teóricos em torno da construção social da ‘deficiência’ e da exploração da exclusão social das pessoas com necessidades adicionais, em relação com a diferença. Partindo destes contributos, o conceito de estigma aparece como fundamental para compreender os sentidos que são atribuídos às PNA, assim como as atitudes de exclusão que derivam da própria sociedade, marcadas por falta de reconhecimento destas pessoas. Estas perspetivas ajudam a equacionar duas condições em específico, que determinam o trabalho que é desenvolvido com as e os participantes do estudo: as perturbações do espectro autista e as dificuldades intelectuais e

desenvolvimentais. Aqui, foi desenvolvido um debate em torno de duas visões distintas: uma mais convencional e outra baseada num novo olhar, atendendo ao foco na diversidade e na importância de debater estas questões de modo a reconhecer o potencial destas pessoas, assim como valorizando as suas formas de experienciar e comunicar com o mundo. As atividades com artes surgem, assim, em estreita relação com a educação, como potencial recurso pedagógico, que proporciona momentos de expressão, comunicação e valorização destas pessoas, em especial das e dos sujeitos do estudo. Dando igualmente destaque a estas atividades com vista à promoção do máximo potencial das e dos sujeitos, com bem-estar.

Esta investigação é qualitativa interpretativista (Macedo, 2012, 2018), caracterizada por uma abordagem *naturalista* (Carmo & Ferreira, 2008) e na linha do *estudo de caso* (Yin, 2009), produzindo um conhecimento localizado no tempo e num espaço social específico. Para a recolha de dados foi feito recurso à *observação participante* (Amado, 2014), com recurso a *notas de terreno* (Emerson, Fretz & Shaw, 1995), e tendo em conta as questões éticas orientadoras de uma pesquisa deste tipo. No decorrer do estudo fez-se também análise de documentos e processos institucionais; registos fotográficos de trabalhos desenvolvidos pelas e pelos sujeitos participantes; *entrevistas semiestruturadas* (Aires, 2011; Amado, 2014) às e aos profissionais da instituição, assim como uma *consulta* via email, a um dos profissionais.

A presente dissertação está dividida em três partes. A primeira diz respeito ao enquadramento teórico. Completando o que referi acima, num primeiro capítulo exploro o conceito de ‘necessidades adicionais’ como possível alternativa a distintas terminologias e conceitos utilizados para descrever pessoas deste grupo, em diferentes espaços e tempos, e que influenciam o modo como estas pessoas foram percebidas ao longo do tempo até aos dias de hoje. Reflete-se sobre a relação com a diferença, na tentativa de equacionar a exclusão social como fenómeno multidimensional (Magalhães & Stoer, 2005) e como um problema que deriva da própria sociedade (Omote, 1995; Goffman, 2004). No segundo capítulo, põe-se em perspetiva duas visões distintas sobre as perturbações do espectro autista (PEA) e as dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID). Trazendo ao debate as perspetivas de diversos autoras e autores, por um lado, refletirei sobre uma visão mais convencional focada nas ‘caraterísticas’ das PNA (Kanner, 1943) e, por outro lado, dá-se a conhecer um novo olhar de diversidade, em que condições como as PEA e as DID são entendidas como

constituintes do espectro humano (Santos & Macedo, 2020), pela perspectiva e ‘olhares’ de pessoas autistas como Temple Grandin (2010) e Ethan Lisi (2020). No último capítulo desta parte, apresenta-se o trabalho com artes como estratégia educativa, pondo-se em perspectiva a importância de atividades com artes e dos seus potenciais emocionais, expressivos e relacionais, tendo em conta as perspectivas de Duarte Jr. (1991), Macedo (2004), Ribeiro (2018), entre outras e outros autores, que focam na importância das dimensões libertadoras, expressivas e criatividade das práticas com artes. Isto para, num segundo momento, se relacionarem estas atividades com a promoção de bem-estar e saúde relacional, igualmente numa perspectiva educativa (O’Toole & Kropf, 2012; Awartani & Looney, 2016).

A segunda parte da dissertação foca a dimensão metodológica, em articulação com a dimensão teórica. Destina-se, por um lado, à caracterização da instituição e das e dos profissionais que lá trabalham, assim como ao desenvolvimento em profundidade das opções metodológicas mencionadas acima. Num segundo momento, na tentativa de apresentar as e os participantes do estudo de um modo pessoal e distinto, será desenvolvido um cruzamento de olhares, – um olhar institucional, a partir das perspectivas das e dos profissionais através de entrevistas, e o olhar da investigadora tendo em conta a observação de alguns *momentos críticos* (Webster & Mertova, 2007; Macedo, Santos, Torres & Hardalova, 2017).

Por sua vez, a terceira parte é dedicada à análise e discussão dos dados. Esta parte é dividida em dois capítulos, tendo em conta as duas categorias de análise, e respetivas subcategorias, que emergiram das perspectivas das e dos profissionais aquando das entrevistas, assim como da observação da investigadora no terreno. A saber: “Lugar(es) das artes no quotidiano” e “Promover bem-estar e saúde relacional com artes”. Seguindo as linhas teóricas acima identificadas, a discussão dos dados será desenvolvida em paralelo com a análise, de modo a seguir um processo ‘natural’ de pensamento, numa tentativa de uma compreensão mais ampla dos dados.

Por último a conclusão da dissertação, de certo modo, funciona como uma sistematização, evidenciando os principais achados e situando a investigação num tempo e num espaço particular.

Enquadramento Teórico

Capítulo 1 - Uma exploração das necessidades adicionais

Atendendo que o estudo se centra no lugar que atividades com artes têm no seio das dinâmicas institucionais, percebendo *se o como* afetam a promoção de bem-estar nas e nos jovens e jovens-adultos, parece-me pertinente explorar algumas das perspetivas fundamentais em torno da questão da ‘deficiência’. Assim, este capítulo terá como objetivo central lançar um olhar questionador às necessidades adicionais (PNA), de modo geral, tendo em conta as vivências sociais destas pessoas.

Utilizo a expressão ‘necessidades adicionais’ ao invés de expressões como ‘necessidades especiais’, ‘deficientes’ ou ‘pessoas com deficiência’. Esta escolha prende-se com a não identificação com os restantes termos, tanto a nível pessoal como a nível académico e de produção de discurso. O conceito “pessoas com necessidades adicionais” foi traduzido do inglês “people with additional needs”. Este conceito tem vindo a ser cada vez mais utilizado nos debates atuais e refere-se a pessoas com alguma condição de deficiência, seja física, motora ou mental e inclui ainda as pessoas inseridas nas perturbações do espectro autista. O recurso a este conceito foi inspirado em autoras e autores como Broadhurst, Grover e Jamieson (2009) e pelo documento internacional “Abilities Based Learning & Education Support: An introductory guide for Victorian Government Schools”, da Divisão de Educação e Desenvolvimento da Primeira Infância (2011). Porém neste capítulo, por vezes, será feito recurso ao termo ‘deficiência’, ao invés de ‘necessidades adicionais’. Principalmente no próximo ponto, esta opção passa pela construção de um texto mais congruente, no sentido de se tratar de uma evolução do conceito até aos dias de hoje.

No primeiro subcapítulo discuto perspetivas em torno do processo de construção social da ‘deficiência’, resultando na contextualização social da problemática do presente estudo. Num segundo momento, será desenvolvida uma breve evolução dos conceitos de ‘deficiência’, até ao conceito de PNA, em termos espaciais e temporais, no sentido de perceber algumas das escolhas concetuais enquanto investigadora e, de modo geral, como estes conceitos são construídos de acordo com as diferentes perspetivas (médica, social ou biopsicossocial).

O direito à (não) diferença: contextualização social da problemática

Neste primeiro ponto foco questões de ‘deficiência’ e de ‘incapacidade’, que tendencialmente marcam os debates em torno das questões das pessoas com necessidades

adicionais. Numa tentativa de passar a uma visão de reconhecimento e valorização, sugere-se a construção de um novo olhar às PNA. Intitulado “O direito à (não) diferença: contextualização social da problemática”, o presente subcapítulo dá a conhecer algumas das construções sociais em torno destas questões, numa tentativa de explorar a exclusão social das pessoas com necessidades adicionais, em relação com a diferença (Magalhães & Stoer, 2005). O trabalho teórico destes autores ajuda-me a perceber a exclusão social como um fenómeno multidimensional, através dos seus contributos na reconfiguração de uma educação inter e multicultural. Estes contributos resultaram na criação de quatro modelos para a compreensão, conceptualização e legitimação de relação com a diferença, são eles o modelo etnocêntrico, da tolerância, da generosidade e o modo relacional, que nos apoiam no entendimento dos modos de agir e entender o “nós” e o “outro” (idem). Para a presente discussão parto também de um conjunto de interrogações que Rodrigues (2006) salienta referente à educação inclusiva,

(...) o que é então estar incluído? Como se articula a necessidade imperiosa de ter uma identidade numa comunidade restrita de pertença com a inclusão em grupos mais amplos? (...) De que forma estar fortemente integrado em determinado contexto identitário pode impedir que a pessoa participe ou se relacione com outros contextos? (idem: 301).

Questões estas que influenciaram a opção por construir um estudo que tentasse perceber algumas destas dimensões, salientando a construção social da ‘deficiência’ e as possíveis implicações destas perspetivas nas necessidades adicionais.

Partindo desta inspiração, este estudo tenta ir além das limitações ou necessidades adicionais das e dos sujeitos participantes, para reconhecer e valorizar as suas distintas e diferentes formas de ‘ver’, experienciar e comunicar com o mundo. Explorando, assim, o direito das pessoas a serem valorizadas e percebidas através das suas diferenças.

[Tanto as mentes quanto os corpos saudáveis podem estar aleijados. O fato de que pessoas "normais" possam andar, ver e ouvir não significa que elas estejam realmente vendo ou ouvindo. Elas podem estar completamente cegas para as coisas que estragam sua felicidade, (...) quando penso nelas não me sinto mais aleijado ou incapacitado do que elas. Talvez, num certo sentido, eu possa ser um meio de abrir os seus olhos para as belezas que estão à nossa volta: coisas como um aperto de mão afetuoso, uma voz que está ansiosa por conforto, uma brisa de primavera, certa música, uma saudação amistosa.]¹. (Goffman, 2004: 13)

Quando Goffman (2004) realça vários testemunhos semelhantes no seu livro, transmite uma ideia focada na ‘deficiência’ como para lá de uma condição unicamente

¹ Testemunho de um esclerótico múltiplo. De ressaltar que a citação está entre “[]” para se manter fiel à forma como o autor a escreveu

física. Este testemunho em particular faz-nos pensar na importância de um equilíbrio, entre corpo e mente, e transmite-nos a ideia de que estas necessidades não são só característica daquelas e daqueles que apresentam alguma limitação física ou psicológica visível. Aqui, as necessidades adicionais podem ser consideradas como qualquer ‘perda’ a nível físico ou psicológico, mas igualmente a nível emocional e social. Esta ideia é particularmente relevante para uma melhor compreensão do que significa *ter* uma necessidade adicional e das suas implicações na vida das pessoas.

A exclusão social de PNA reflete-se num problema de pessoas particulares inseridas numa sociedade que, querendo ser ‘inclusiva’ (UNESCO, 1994; Decreto-lei nº 46/86) parece continuar a empurrar para as margens as pessoas que, pela sua condição, não se inserem num padrão de vida produtiva. Nesta medida, este tipo de exclusão parece constituir-se num problema que deriva da própria sociedade (Omote, 1995; Piccolo, Moscardini & Costa, 2009) e dos seus indivíduos, constantemente pressionados para serem produtivos, capazes e competentes. Não se inserindo nesse perfil, as pessoas do meu estudo enquanto pessoas com necessidades adicionais, são encaradas como não contribuindo para a sociedade, para a economia, existindo a ideia que não ‘têm o que é preciso’ para viver em comunidade (Omote, 1994, cit. in Saeta, 1999). Esta ideia, não sendo nova, parece prevalecer nos nossos tempos, em que impera a necessidade de desenvolver e estruturar meios para debater e eventualmente transformar este pensamento, indo além das necessidades e limitações, para focar o seu valor enquanto sujeitos, reconhecendo o seu potencial de participação de outra(s) forma(s).

Existe, portanto, a necessidade de promover uma visão das pessoas com necessidades adicionais (PNA) como cidadãs e cidadãos de direito. Aqui, não passa por as e os encarmos com ‘pena’, posicionando-os numa situação de minoridade, mas sim como indivíduos, como todas e todos os restantes, com limitações e potencialidades diversas, participantes e envolvidos cada uma e um à sua maneira. Estas ideias aparecem como relevantes nas palavras de Palacios e Bariffi (2007, cit. in Pinto, 2014:10), “(...) o ser humano atribui interpretações aos objetos do mundo social e orienta o seu comportamento através dessas mesmas interpretações.”. Ou seja, as ideias pré-concebidas acerca das PNA acabam por se refletir nas atitudes e comportamentos face a estas pessoas. Daí que, se perpetuarmos a ideia de que estes indivíduos são menos capazes pelas suas limitações, estaremos a repercutir a sua exclusão. Permitindo dar visibilidade à tendência que existe para nos focarmos somente nas limitações e dificuldades ao nível individual,

estes autores explicam ainda que a ‘deficiência’ “(...) continua a ser encarada como uma tragédia sendo desta forma que as pessoas são encaradas socialmente” (idem).

Também na perspetiva de Goffman (2004) existe de facto a opção de que esta forma de perspetivar os indivíduos influencia as interações entre as pessoas, em sociedade, pois “(...) um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana, possui um traço que pode impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (idem: 7). Isto permite-nos enfatizar, mais uma vez, o quanto as nossas opiniões, crenças e valores influenciam os nossos comportamentos para com as outras pessoas, incluindo as PNA, resultando na sua inclusão ou, pelo contrário, em exclusão social, como grupo.

No âmbito da corrente pesquisa, o conceito de *estigma* (Goffman, 2004) surge como fundamental para se perceber a ‘divisão’ e afastamento para com os indivíduos com necessidades adicionais. O estigma é encarado como sendo construído a nível social, por aquelas ou aqueles que contactam ou têm conhecimento de pessoas com certo tipo de limitação e/ou problema. Isto resulta na criação de categorias mentais e sociais, que agrupam as pessoas de acordo com as suas diferenças. Esta divisão entre os ditos “normais” e os “diferentes” (Omote, 1995) pode levar a sentimentos e atos estereotipados, de segregação, exclusão e estigma. Numa perspetiva complementar de estigmatização, existe também uma relação direta não só com o sentimento de ‘pena’, mas também com o medo e o receio, que obriga a desmistificar e tentar compreender a

(...) necessidade que pessoas e grupos têm de se proteger em relação a tudo que é desconhecido, (...) criar categorias e classificações, com o intuito de posicionar-se e de posicionar o outro. Sendo assim, o contato com o indivíduo portador de deficiência poderá significar um encontro com um “estranho”; um estranho que causa medo e necessidade de proteção. (Saeta, 1999: 53)

Não se trata, pois, de pensar unicamente em como as pessoas com certa condição se sentem ou como as pessoas à volta desse indivíduo o vêem, mas também equacionar quais as dinâmicas relacionais que se desenvolvem na própria sociedade entre os indivíduos. Isto porque, no caso da pessoa com necessidades adicionais, a sociedade ao focar privilegiadamente as limitações, tende a desconsiderar a pessoa, generalizando a sua condição e caracterizando a sua incapacidade negativamente (idem).

De ressaltar, ainda, que estas atitudes são sempre postas em paralelo com certos padrões pré-estabelecidos. Assim, uma das questões que importa discutir é quem estabelece esses padrões e por comparação a quê, pois parece que “(...) nenhuma

diferença é vantajosa ou desvantajosa em si mesma, mas, apenas dentro de um contexto relacional arquitetado pela própria estruturação sócio-cultural-laboriosa no qual estamos circunscritos. Ou seja, a deficiência não existe como fenômeno independente.” (Piccolo, Moscardini & Costa, 2009: 75). Existe, pois, uma forte componente social relativa à noção de ‘deficiência’, sendo que “(...) ninguém é deficiente apenas pelas qualidades que possui ou deixa de possuir. Uma pessoa só pode ser deficiente perante uma audiência que a considera, segundo seus critérios, como deficiente.” (Omote, 1995: 57). Neste sentido, para sermos capazes de perceber as necessidades adicionais, não nos podemos centrar só nas PNA, mas incluir também a relação com as outras pessoas, a que Omote (1995) se referia como “audiência”, sendo esta uma parte crucial deste fenómeno (Omote, 1995; Goffman, 2004).

Importa igualmente perceber os possíveis impactos micro e macrosociais, movendo estas questões do domínio individual para o social. Ou seja, tendo em conta as formas como os diferentes contextos de vida das e dos sujeitos potenciam e/ou limitam o seu desenvolvimento. Neste sentido, e em jeito de reflexão síntese, importa tentar compreender para além do que é ter uma deficiência, o que realmente significa não ser ‘deficiente’. Nas palavras de Goffman (2004), “(...) não é para o diferente que se deve olhar em busca da compreensão da diferença, mas sim para o comum.” (idem: 109). Assim, sendo a ‘deficiência’ entendida como socialmente construída, também os moldes por onde nos guiamos para estabelecer este paralelo parecem ser resultantes da própria sociedade. Nas palavras de Omote (1995),

(...) mais do que olhar para o deficiente e examiná-lo detidamente para se compreender algo acerca da deficiência, é preciso olhar para a coletividade que o identifica como deficiente, encaixando-o em uma categoria de desviante e tratando-o distintamente. (idem: 60)

Podemos debater sobre uma sociedade que constitui a liberdade, o respeito e a igualdade como valores essenciais a preservar e perpetuar, tendo por base alguns documentos-chave da existência e desenvolvimento do ser humano, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos (Organização das Nações Unidas, 1948) ou a Convenção Europeia dos Direitos Humanos (Conselho da Europa, 1950). No entanto, percebemos que as problemáticas anteriormente debatidas continuam a ser construídas e perpetuadas na relação que as e os sujeitos com necessidades adicionais estabelecem entre si, com o meio social onde se inserem e, mais importante, com os restantes indivíduos que interagem com as PNA.

Salientando o caso específico da investigação, foi importante perceber como estas perspetivas de tentar esbater algumas ideias associadas à exclusão das pessoas com necessidades adicionais são também equacionadas na própria instituição, no trabalho com as e os jovens e jovens-adultos. Isto porque, existe a opção de serem desenvolvidas atividades e estratégias que possibilitem as e os sujeitos participar e envolver-se em espaços e dinâmicas ‘comuns’ à restante população, de onde parecem ser impedidos de participar. Daí que, como irei aprofundar num capítulo posterior, muito do trabalho realizado parte, num primeiro momento, de um trabalho individualizado e específico, existindo depois momentos de partilha com a comunidade envolvente. Assim, visitas a museus, espaços públicos e também o desenvolvimento de atividades da vida diária (AVD), são organizadas no sentido de colmatar algumas limitações e desenvolver ao máximo a autonomia e independência destas e destes jovens e jovens-adultos, como referido pelas e pelos responsáveis e profissionais da instituição.

Chegando ao conceito de pessoas com necessidades adicionais (PNA)

Podemos encontrar na literatura a descrição de diferentes fases por que passou o conceito de ‘deficiência’, nas suas diversas vertentes. Conseguimos distinguir alguns momentos marcantes, face a este conceito (Sassaki, 2005; Baleotii & Omote, 2014), desde as primeiras tribos indígenas, ao Antigo Egipto, à Civilização Grega e Romana, à Idade Média, à Idade Moderna, inclusive durante a 2ª Guerra Mundial e consequentemente na criação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, até à atualidade. Como salientam Baleotti e Omote (2014),

(...) nos diferentes momentos históricos, nas diversas organizações sociais e coletividades, foram construídos parâmetros para definir o que é deficiência e, como consequência, produziram-se diferentes concepções e formas de tratamento das pessoas com deficiência. O entendimento de aspectos históricos relacionados à concepção de deficiência possibilita a compreensão de situações cotidianas frente ao deficiente. A concepção de deficiência pode, em algum grau, influenciar as ações das pessoas frente à pessoa com deficiência. (idem: 73)

Fazendo uma breve contextualização, a ‘deficiência’ começou por ser encarada como algo a evitar, para colocar à margem. As pessoas ditas diferentes eram consideradas como “sem valor” (Sassaki, 2005), representando “um peso morto para a sociedade e para a família” (idem). Neste período as restantes pessoas não sabiam como lidar com corpos diferentes, o desconhecido gerava receio e desconfiança. Isto permite levantar questões éticas fundamentais relativas ao respeito e valorização da vida humana. A título de exemplo, Bragança (2009) critica como na

(...) Grécia Antiga, as crianças que nasciam com alguma deformidade eram abandonadas nos cumes das montanhas; povos indígenas jogavam nos rios ou nos penhascos os bebês que pudessem trazer vergonha para a tribo; o terceiro Reich eliminou milhares de deficientes que poderiam comprometer a supremacia da raça pura. (idem: 25)

Numa fase posterior, e em alguns contextos, começou a existir um reconhecimento da pessoa, encarando-a como com alguma capacidade residual (Sassaki, 2005). Começaram a utilizar-se termos como ‘defeituosos’, ‘deficientes’ e ‘excepcionais’, e começaram a aparecer as primeiras instituições de ‘depósito’, “(...) já que o objetivo era a segregação, não existia o interesse no tratamento, cuidado e inserção dessas pessoas na sociedade” (Zavareze, 2009: 2).

A partir de meados do século XIX, inícios do século XX, começou a existir maior preocupação com as pessoas ditas ‘diferentes’, sendo considerada a necessidade de criar escolas especiais onde estas podiam ser acompanhadas. A partir daqui emergiu um discurso, mas nem sempre uma prática, de atribuição de maior valor às pessoas, “(...) igualando-as em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade e país” (Sassaki, 2005: 3).

Nos finais do século XIX discutia-se já quais as definições mais adequadas, defendendo-se a passagem da palavra ‘indivíduos’ para ‘pessoas’ e o facto de não se encarar a ‘deficiência’ como um todo, mas perspetivá-la como uma particularidade da pessoa. Começou assim a discutir-se dimensões de exclusão e de opressão, um marco na forma como estas questões são entendidas atualmente, andando de mãos dadas com conceitos como ‘empoderamento’, ‘responsabilidade’ e ‘inclusão’.

Neste sentido, várias organizações e iniciativas foram surgindo, particularmente no século XX, para proteger os direitos das pessoas com necessidades adicionais. Organismos mundiais como a ONU e a OMS começaram a participar ativamente nestes debates, assim como o desenvolvimento de documentos internacionais como a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e a Convenção Europeia dos Direitos Humanos (1950), que têm por base os princípios da liberdade, dignidade, igualdade e uma vida livre de discriminação e ameaça à vida, para todos os indivíduos. Mais especificamente, documentos como a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (1975), The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps²

² Algumas destas designações serão mantidas na sua língua original com o objetivo de não sofrerem alterações no seu significado

(1980), a Declaração de Salamanca (1994), The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (2001) ou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), são fundamentais para compreender de um modo mais profundo as dimensões sociais, médicas, culturais e económicas agregadas a estas questões. Ainda, estes últimos documentos tornam-se essenciais para permitir tomar consciência e perspetivar esta problemática de modo a que todas e todos, enquanto sociedade, trabalhem num só sentido: a inclusão e reconhecimento da diversidade.

Nas palavras de Dicher e Trevisan (2014), “não mais indiferença, desprezo, extermínio, nem mesmo simpatia ou assistencialismo. Simplesmente respeito. Se existe uma deficiência, esta não é mais da pessoa, mas da sociedade.” (idem: 20). Um contributo que permite desviar o foco do indivíduo para a sociedade que a ou o deveria acolher, indo ao encontro de Rodrigues (2006) que argumenta a não existência de um critério definido e generalizado que permita “classificar alguém como diferente.” (idem: 305), o que permite apoiar novamente a ‘diferença’ como socialmente construída. Assim, e como referi anteriormente, esta classificação que é dirigida, muitas vezes, às pessoas com necessidades adicionais, parte de uma

construção social histórica e culturalmente situada. (...) classificar alguém como “diferente parte do princípio de que o classificador considera existir outra categoria – que é a de “normal” na que ele naturalmente se insere. (idem)

Como salientado pela UNESCO na Declaração de Salamanca (1994), há já mais de 20 anos, apesar da perspetiva em que nos situemos, “(...) é imperativo que haja uma mudança na perspetiva social, pois, por tempo já demasiado longo, as pessoas com deficiência têm sido marcadas por uma sociedade incapacitante que acentua mais os seus limites do que as suas potencialidades.” (idem: 6-7). Nesta perspetiva, penso que a linguagem pode constituir-se como um dos fatores que acaba por fragilizar os debates e estudos sobre esta temática, no sentido de como os conceitos e palavras a que decidimos fazer recurso podem influenciar (ou não) as nossas atitudes para com estas pessoas.

Skliar (2006) argumenta que a constante mudança de nome não “(...) produz necessariamente nenhum embate, nenhum conflito, nem inaugura novos olhares em nossas próprias ideias acerca de quem é o outro, de qual é sua experiência, de que tipo de relação construímos (...)” (idem: 25). Segundo o autor acontece o efeito inverso: distanciarmo-nos do outro e chega a inclusive cansar o facto de termos de nomear ou atribuir designações. Na verdade, o ato de nomear pode ser mal interpretado e pode até

constituir-se como uma ilusão de mudança, dando a falsa sensação que algo está avançando. Numa visão complementar, Carvalho (2007) reflete sobre o peso que preferir um nome ou conceito em detrimento de outro pode ter, admitindo que não se trata de uma “questão aleatória” (idem: 48). Segundo o autor, “o nome insinua crenças, delineia pontos de vista, revela intenções. Como também camufla, encobre e esconde as intenções.” (idem). Estas ideias são importantes na medida em que, não existindo um conceito exclusivo para ser utilizado, mas sim conceitos distintos consoante as nossas visões, acabamos por fazer recurso a um conceito em detrimento de outro.

Por a linguagem ser algo mutável e que vai evoluindo consoante o tempo e espaço em que nos encontramos, como também conseguimos perceber pela breve revisão que foi feita anteriormente de como as pessoas com necessidades adicionais foram sendo percebidas ao longo do tempo, torna-se pertinente trazer para debate estas questões. Torna-se, assim, curioso referir que a palavra

(...) deficiente, na língua portuguesa, significa: 1) Que tem deficiência; falho, imperfeito, incompleto; 2) Escasso. Deficiência é falta, lacuna, imperfeição, insuficiência. Isto leva, mesmo que inconscientemente, a associar o portador de alguma necessidade especial a alguém imperfeito, aquele que possui um defeito, e, portanto, tem valor menor, pouca qualidade, merecendo menos consideração. (Bragança, 2009: 25)

Podemos perceber pela definição, com apenas uma década de distância, que as pessoas com necessidades adicionais são ainda encaradas como tendo uma ‘falha’, sendo por isso ‘imperfeitas’ ou ‘incompletas’. Estas ideias, que sobressaem diversas vezes nos diferentes debates, parecem continuar a perpetuar uma ideia das PNA focando nas suas limitações e dificuldades, sempre de forma negativa.

Daí que esta breve contextualização da importância da linguagem, assim como a exploração de diferentes modos de perceber a ‘deficiência’, tornou-se imprescindível para me permitir adotar os meus próprios conceitos e construir uma visão sobre o fenómeno das necessidades adicionais. Como referido anteriormente, não é meu objetivo seguir uma linha de pensamento que reconhece as pessoas somente pelas suas limitações, centrando-me em conceitos como ‘pessoas deficientes’ ou ‘pessoas com deficiência’. É minha opção tentar dar a conhecer uma perspetiva das necessidades adicionais em que as singularidades e especificidades são tidas em consideração e reconhecidas, situando-me numa perspetiva que me permita conhecer as e os sujeitos do estudo como indivíduos

únicos e em que seja reconhecida nelas e neles a diversidade que caracteriza todo o ser humano.

Numa visão atual mais centrada na ideia de diversidade, Shakespeare (2018) reflete que a ‘deficiência’

(...) is a multi-dimensional concept, which should be understood in terms of a continuum. Human perfection does not exist. Everyone is limited in some way, whether it's a minor blemish or an allergy or something more serious. But most people would not consider themselves disabled, even if they have an impairment. There are many types of disability, and it affects people in different ways and to a greater or lesser extent.³ (idem: 5)

Tendo por base estas ideias, podemos distinguir dois modos distintos de compreender as PNA: por um lado uma visão médica que enfatiza as limitações e dificuldades das pessoas e, por outro, uma visão que relaciona os valores e normas da sociedade a pessoas que, pela sua condição, não vão ao encontro das expectativas dessa mesma sociedade. Estas duas perspetivas fazem parte dos denominados “modelos da deficiência” e são maioritariamente os dois modelos acima abordados que se constituem como modelos-chave para perceber estas dimensões: os modelos médico e social (Williams, 1996; Fontes, 2009).

O modelo médico era essencialmente utilizado nas perspetivas tradicionais de olhar a ‘deficiência’ (Williams, 1996). Focando-se nas limitações biológicas da pessoa, e tendo como principal foco as limitações e diferenças ao nível do corpo e dos comportamentos como ‘causa’ da sua exclusão, era dada total importância à intervenção médica, vista como a única solução para a reabilitação das pessoas com limitações. As pessoas eram caracterizadas como seres “inativos, dependentes e passivos” (idem), sendo a ajuda médica a única maneira de estas serem capazes de se adaptar ao meio, meio este que não tinha em conta as suas limitações e criava entraves à participação na sociedade.

No modelo social, o foco está nas circunstâncias em que as pessoas se encontram, ou seja, os problemas e desafios que as PNA enfrentam não são entendidos como causas das suas limitações físicas ou psicológicas, mas sim o modo como a sociedade não tem em consideração as suas especificidades. Este modelo trouxe uma visão das necessidades

³ Tradução livre: “(...) é um conceito multidimensional, que deve ser entendido em termos de um continuum. A perfeição humana não existe. Toda a gente é ou está limitada de alguma forma, seja uma pequena mancha, uma alergia ou algo mais sério. Mas a maioria das pessoas não se considera deficiente, mesmo que tenha uma deficiência. Existem muitos tipos de deficiência e ela afeta as pessoas de maneiras diferentes e em maior ou menos grau.”

adicionais como algo exterior ao indivíduo, socialmente construído, recentrando “(...) na sociedade (...) a responsabilidade pela contínua exclusão das pessoas com deficiência” (Fontes, 2009: 76). Este modelo, embora preponderante para a construção de uma visão mais abrangente da ‘deficiência’, acabou por ser insuficiente ao não englobar todas as preocupações aliadas a este fenómeno. Por exemplo, pelo facto de negligenciar as limitações pessoais e se focar essencialmente na opressão por parte da sociedade (Linton, 2006). Assim, começou a existir a necessidade de conciliar tanto a abordagem médica como a social, mas não só.

Equacionar uma abordagem relacional ou biopsicossocial foi o objetivo da Organização Mundial de Saúde (OMS) com o desenvolvimento do “International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF”⁴ (2001). Com a elaboração deste documento, existiu então a tentativa de desenvolver uma visão de ‘deficiência’ mais completa e complexa, com ênfase na relação que existe entre a condição individual da pessoa e os fatores externos do meio onde o indivíduo se encontra, o que permite equacionar uma maior complexidade. Assim, a ‘deficiência’ é entendida como

(...) a complex relationship between an individual’s health condition and personal factors, and of the external factors that represent the circumstances in which the individual lives. Because of this relationship, different environments may have a very different impact on the same individual with a given health condition. An environment with barriers, or without facilitators, will restrict the individual’s performance; other environments that are more facilitating may increase that performance.⁵ (WHO, 2001: 17)

Assim, este documento contempla não só os ideais dos modelos médico e social, mas igualmente uma visão integrativa de diferentes perspetivas, resultando numa “biopsychosocial approach”, que me parece mais adequada para a concretização do estudo.

⁴ O documento é dividido em dois componentes: “functioning and disability”, permitindo um entendimento sobre as funções e estruturas do corpo e dos fatores atividades e participação; e pelos “contextual factors”, que tem em conta os fatores ambientais e pessoais na vida dos indivíduos

⁵ Tradução livre: “(...) uma relação complexa entre a condição de saúde de um indivíduo e fatores pessoais, e dos fatores externos que representam as circunstâncias em que o indivíduo vive. Por causa dessa relação, diferentes ambientes podem ter um impacto muito diferente no mesmo indivíduo com uma determinada condição de saúde. Um ambiente com barreiras, ou sem facilitadores, irá restringir o desempenho do indivíduo; outros ambientes que são mais facilitadores podem aumentar esse desempenho.”

Síntese final

Este capítulo teve como objetivo a problematização de um conjunto de perspetivas que ajudam a enquadrar um dos pontos fundamentais da minha investigação, a concetualização das necessidades adicionais. Num primeiro momento, foram trazidas para debate algumas perspetivas que equacionam a dimensão das PNA, tendo sido desenvolvida a contextualização social da problemática do estudo. Ao serem debatidas algumas perspetivas, existiu a tentativa de perceber o papel e a influência da sociedade na vida de PNA. Destacando-se a relação tendencialmente estabelecida entre estas questões e uma sociedade estigmatizante e excludente, existiu (e existe) a tentativa de direccionar para uma visão mais inclusiva e de valorização destas pessoas.

Num segundo momento foram apresentadas algumas ideias relativas aos conceitos e terminologias que são tendencialmente utilizadas nos diferentes debates acerca das PNA. Foram abordados conceitos como ‘incapacidade’, ‘deficiência’ ou ‘pessoas portadoras de deficiência’, com o intuito de perceber qual a terminologia que seria mais indicada, enquanto investigadora. Assim, ficou estabelecido que ‘pessoas com necessidades adicionais’ (PNA) é o conceito que será utilizado para me referir às e aos jovens e jovens-adultos participantes no estudo, por se tratar de um conceito que penso que engloba tanto as limitações como as potencialidades e diversidades que as e os caracterizam.

O próximo capítulo tem como objetivo dar a conhecer algumas das manifestações e especificidades das e dos jovens e jovens-adultos que participaram na investigação – para um melhor entendimento destes, – passando de uma perspetiva mais clínica para, num segundo momento, salientar algumas perspetivas que me acompanharam neste processo, direccionando o estudo para o reconhecimento e valorização da diversidade.

Capítulo 2 - Perturbações do espectro autista e dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: da visão mais convencional à busca de um novo olhar

No primeiro subcapítulo serão abordadas algumas das dimensões e manifestações das duas condições associadas às e aos jovens e jovens-adultos participantes no estudo: as perturbações do espectro autista (PEA) e as dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID). Aqui serão evidenciados alguns aspetos, numa visão mais convencional, no sentido de dar a conhecer algumas ‘caraterísticas’ que se constituem como pertencentes às duas condições.

Num segundo momento, será perspectivado um novo olhar às necessidades adicionais, principalmente no que se refere às perturbações do espectro autista. Para isso este subcapítulo terá como base testemunhos e produções teóricas de pessoas autistas o que, por um lado, ajuda numa melhor compreensão das e dos participantes do estudo e, por outro, constitui um ponto fundamental para equacionar a importância de valorizarmos e termos em conta a individualidade de cada pessoa, numa perspetiva assente na heterogeneidade e diversidade.

Uma visão convencional das PEA e das DID

Tendo em conta as e os jovens e jovens-adultos participantes no estudo, cuja apresentação dedicamos o capítulo 5, no presente subcapítulo serão abordadas as duas diferentes condições de pessoas com necessidades adicionais em que são ‘inseridas’ estas e estes jovens e jovens-adultos e que estão subjacentes a toda a investigação: as perturbações do espectro autista (PEA) e as dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID). Com este ponto pretendo explorar e desenvolver uma pequena contextualização das PEA e das DID, numa perspetiva mais convencional, com base em algumas ‘caraterísticas’ e aspetos-chave por que são tendencialmente definidas.

Importa salientar que, embora tente abordar as duas condições, esta dissertação não tem como foco o estudo das duas condições, mas sim compreender o lugar que atividades com artes ocupam no trabalho com este grupo, em contexto institucional, dimensão essa que será explorada no capítulo seguinte. Assim, a referência a estas duas condições funciona como uma contextualização para melhor se perceber o contexto e *com quem* as atividades com artes são desenvolvidas. Começarei por desenvolver as PEA, ao nível da definição e principais ‘caraterísticas’, para seguidamente abordar algumas das

linhas conceituais das dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. De ressaltar a importância de ter em conta a heterogeneidade do ser humano pelo que, mesmo no íntimo do estudo, importa ter em conta que as e os jovens e jovens-adultos apresentam necessidades bastante particulares, pelo que não devemos cair no erro de generalização.

No que se refere às perturbações do espectro autista (PEA) espera-se, de algum modo, dar a conhecer algumas das características que têm sido associadas às e aos jovens e jovens-adultos de modo a perceber como estes diferem (ou não) dos restantes indivíduos e entre si. Isto porque se considera que, segundo Whitman (2004),

two basic approaches have been employed in this regard (how people differ from each other and why these differences occur). One approach examines the different ways that one group of persons vary from a second group, for example, how persons with autism differ socially or cognitively from persons without autism. A second approach examines differences within a particular group, for example, how individuals with autism differ from one another in characteristics such as social behaviour and language.⁶ (idem: 15)

A primeira abordagem, que foca nos modos como um grupo de pessoas difere de um segundo grupo, é a mais comum entre as e os investigadores. Enquanto que a segunda abordagem, que enfatiza as diferenças dentro de um só grupo em particular, constitui uma importante referência para se compreender em profundidade as PEA e os diferentes tipos de autismo no interior do espectro. Isto porque, sendo o autismo catalogado como um “espectro”, as e os indivíduos categorizados como tal variam consideravelmente entre si, o que resulta na necessidade de se equacionarem teorias e estudos que examinem estas diferenças, mais do que assumir que todos os indivíduos no espectro autista são iguais e apresentam as mesmas ‘caraterísticas’ e especificidades (idem; ver também Santos & Macedo, 2020).

Em diversos contextos e no tempo relativamente recente, as perturbações do espectro autista (ou espectro autista⁷) deixaram de ser consideradas uma doença e passaram a ser vistas como síndrome, “(...) isto é, um conjunto de sintomas independentemente da

⁶ Tradução livre: “Duas abordagens básicas têm sido empregues a esse respeito (como as pessoas diferem umas das outras e por que essas diferenças ocorrem). Uma abordagem examina as diferentes maneiras como um grupo de pessoas varia de um segundo grupo, por exemplo, como as pessoas com autismo diferem social ou cognitivamente de uma pessoa sem autismo. Uma segunda abordagem examina as diferenças dentro de um determinado grupo, por exemplo, como os indivíduos com autismo diferem uns dos outros em características como comportamento social e linguagem.”

⁷ Na presente dissertação o termo mais recorrente será perturbações do espectro autista (ou a abreviatura PEA) ou, para facilitação à leitura, referenciado como espectro autista

etiologia que os diferencia.” (Correia, 2014: 32). A identificação e caracterização desta síndrome foi-se tornando mais abrangente ao longo do tempo, pela multiplicidade e heterogeneidade de manifestações que foram sendo identificadas para o seu diagnóstico. Heterogeneidade essa igualmente presente nos termos que lhe são associados, pelo que é muitas vezes mencionada como um transtorno/distúrbio (APA, 2013; WHO, 2018) ou como uma perturbação global pervasiva⁸ de desenvolvimento (WHO, 2018), além de a expressão “perturbação do espectro do autismo” ser frequentemente utilizada (Ghaziuddin, 2005).

Os estudos sobre as perturbações do espectro autista podem ser considerados recentes, mas foram já existindo, desde meados do século XIX, algumas discussões por parte de autoras e autores que apontavam para a existência de crianças com características muito peculiares e ‘diferentes’. No seu estudo “Autistic disturbances of effective contact” (1943), Kanner reporta que desde 1938 que lhe chamaram à atenção um grupo de crianças que se distinguiam das demais, por motivos e especificidades nunca antes estudadas. Em 1943, Kanner publica as suas conclusões sobre o estudo que realizou com 11 crianças (8 rapazes e 3 raparigas) cujo comportamento e manifestações é apresentado e estudado de modo bastante detalhado. No geral, Kanner (1943) explorou algumas das ‘caraterísticas’ destas crianças numa espécie de “síndrome”, que influencia os seus comportamentos e modos de ser. De ressaltar que o autor associava estas ‘características’ como causa de uma pobre relação afetiva com as mães e os pais destas crianças que, devido ao seu estilo parental, as levava a crescerem com problemas severos ao nível emocional, aspeto este que foi já descredibilizado como possível causa para o autismo. Assim, embora com algumas alterações ao nível do pensamento, as ideias de Kanner continuam a ser um marco para o entendimento desta condição nos dias de hoje.

Etimologicamente,

(...) o termo *autista* deriva do grego *autos*, que significa próprio/eu e de *ismo*, que traduz um estado ou orientação. Assim, o autismo é uma orientação para o eu, ou seja, a condição ou estado de alguém que aparenta estar invulgarmente absorvido em si próprio. (Correia, 2014: 29)

⁸ “O termo ‘pervasivas’ passaria então a pretender sintetizar os caraterísticos e muito severos défices, que impunham impedimentos globais em múltiplas áreas do desenvolvimento das crianças, tais como as da interação social recíproca, os problemas acentuados na comunicação, e a presença de interesses, comportamentos e atividades repetitivas.” (Pereira, 1999: 66)

Esta “orientação para o eu” e “absorção em si próprio” vai diretamente ao encontro das ‘caraterísticas’ detalhadas por Kanner (1943), que observou uma incomum concentração das crianças em si próprias, como que alheadas dos outros e do espaço envolvente (“*aloofness*”). Mais, Kanner observou ainda uma inabilidade de se relacionarem como outras crianças, dificuldades ao nível do apego e afeto para com as e os progenitores, dificuldades na comunicação e linguagem, excelentes capacidades de memorização e a existência de uma série de comportamentos obsessivos e ritualísticos, marcados por um desejo por situações rotineiras e previsíveis (“*desire for sameness*”).

As PEA distinguem-se, então, por um conjunto de ‘caraterísticas’, ao nível da comunicação, interação social e imaginação e existência de interesses restritos, marcados por comportamentos repetitivos e estereotipados. Estas, embora pareçam simples de detetar, são na verdade bastante singulares e complexas, constituindo a sua compreensão um grande desafio, no sentido em que se encontram interligadas. Nesta perspetiva, estas ‘caraterísticas’ variam significativamente dependendo do indivíduo e da severidade da condição, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica, daí a necessidade de entender o autismo como um espetro (APA, 2013).

Neste estudo é necessário desenvolver alguns pontos centrais que se destacam como fundamentais para um melhor conhecimento das e dos participantes do estudo. A comunicação apresenta-se como uma das grandes limitações. Segundo Ghaziuddin (2005), a grande maioria das pessoas autistas apresenta esta limitação no desenvolvimento de um discurso significativo. Na sua perspetiva,

(...) many a time, autistic child will communicate his needs by leading the parent by the arm, and using the arm as if it were an extension of his (the child's) body, for example, using the parents arm to open a door or get an object.⁹ (idem: 18)

Especificamente algumas e alguns dos jovens e jovens-adultos no estudo enquadram-se nesta dimensão, apresentando limitações em comunicar com suporte na oralidade, inclusive algumas e alguns expressam-se unicamente através de sons e gestos, como forma de comunicação não-verbal. Embora a instituição onde se desenvolveu o estudo não seja (nem se pretende que seja) uma amostra significativa para o estudo da diversidade das PEA, a presença na instituição fez-me refletir acerca da potencial

⁹ Tradução livre: “(...) muitas vezes, a criança autista comunica as suas necessidades guiando os pais pelo braço e usando o braço como se fosse uma extensão do corpo (da criança), por exemplo, usando o braço dos pais para abrir uma porta ou obter um objeto.”

inadequação dos critérios de diagnóstico. Isto porque as pessoas autistas, mesmo no interior da instituição, têm ‘caraterísticas’ tão diversas que conseguimos perceber que existem modos muito distintos do pensar, manifestar e do ser do ser humano. No caso das e dos jovens e jovens-adultos, muitas destas manifestações não ocorrem e, pelo contrário, outras são mais predominantes.

Existem ainda testemunhos de pessoas no espectro autista, como Grandin (2010), que defendem a existência de uma tendência para uma má interpretação destas limitações, como é o caso da falta de emoção e expressão e a incapacidade de estabelecer empatia e compreender os sentimentos de outras pessoas, como abordarei no subcapítulo seguinte.

Algumas e alguns autores perspetivam ainda uma limitação ao nível da interação como ‘dificuldade’ presente, salientando como uma das ‘caraterísticas’ a inabilidade para desenvolver relacionamentos (Hewitt, 2005), não interagindo ou não fazendo uso apropriado da comunicação para interagir com outras pessoas (APA, 2013). É ainda referido que as pessoas autistas podem também apresentar limitações ao nível da flexibilidade e da espontaneidade (Ghaziuddin, 2005), caraterística das relações humanas, e que embora sejam capazes de estabelecer relações, é a forma como essas relações são estabelecidas e mantidas que difere das relações humanas ditas “normais” (idem).

Nesta perspetiva, há igualmente a ideia da existência de uma grande limitação ao nível do reconhecimento de si, das outras pessoas e do reconhecimento de emoções e estados de espírito, sendo as pessoas autistas tendencialmente encaradas como emocionalmente distantes (Ghaziuddin, 2005). Isto é, algumas teorias defendem que as pessoas inseridas nas PEA apresentam uma incapacidade de atribuir e compreender os estados mentais das outras pessoas (Baron-Cohen, 1995), o que resulta que as pessoas inseridas no espectro autista sejam (ou pareçam ser) incapazes de se pôr no lugar das outras pessoas ou de perceber ou antecipar emoções ou comportamentos. Mas será que esta limitação pode ser tão linearmente entendida? Poderá ser esta uma má interpretação dos modos de agir das pessoas? E será que esta ‘capacidade’ de compreender e criar empatia com os outros está, então, presente em todas as outras pessoas ditas ‘normais’? Ou será esta uma limitação somente das pessoas categorizadas no espectro autista?

Esta limitação ao nível das projeções mentais pode tornar outras ações bastante complexas de executar ou perceber, devido a uma grande limitação na flexibilidade de pensamento (Costa, 2011). Nesta perspetiva, fazer recurso à imaginação constitui-se igualmente como uma dimensão bastante afetada, considerando-se que as pessoas autistas

têm uma grande dificuldade em imaginar ou pensar de modo abstrato, o que influencia a capacidade para fazer de conta, a resolução de problemas (Hewitt, 2005) e o envolvimento no jogo imaginativo (APA, 2013). Alega-se que,

uma incapacidade de imaginação também resulta frequentemente em resistência a qualquer tipo de mudança. No seio do ambiente escolar, esta “rigidez de pensamento” normalmente impede a transferência de quaisquer competências ou estratégias de abordagem de situações anteriormente adquiridas. (Hewitt, 2005: 15)

O desejo de manutenção de rotinas e momentos de perturbação e agitação quando estas são alteradas é, geralmente, visto como vincado nas perturbações do espectro autista (idem). As modificações de rotinas, muitas vezes propiciadas por imprevistos, são encaradas como fonte de agitação para pessoas inseridas no espectro autista, provocando-lhes uma grande ansiedade. Isto foi algo que consegui perceber com a minha presença na instituição, face ao imprevisto, em alguns casos.

Esta ideia remete-me para uma última que importa referir: a existência de comportamentos estereotipados e repetitivos, por ser uma manifestação presente no quotidiano da instituição. As estereotipias são entendidas como movimentos repetitivos, rítmicos e padronizados, que tendem a ser constantes no quotidiano do indivíduo inserido nas PEA e que tendem a não se alterar muito ao longo do tempo. Alguns “(...) exemplos são balançar o corpo, levantar e baixar a cabeça, andar em círculos, agitar as mãos, bater palmas, menear os dedos e fazer caretas.” (Mink & Mandelbaum, 2006: 84). Estas respostas estereotipadas são mais frequentes quando uma pessoa está em tensão ou, pelo contrário, quando experiencia elevados níveis de excitação, servindo como uma resposta ao ambiente estimulante (Whitman, 2004). Nesta linha de pensamento, as estereotipias aparecem como algo que pode contribuir para o bem-estar do indivíduo em situações de tensão ou excitação, mas por outro lado, podem ser vistas como tendo um efeito nocivo na vida da pessoa. Isto porque, principalmente quando amplificadas, estas manifestação podem ser contrárias aos comportamentos esperados por parte da sociedade podendo ser encarados por outras pessoas como desviantes e diferentes, sendo causadores de tensão e ansiedade e um entrave ao contacto com as restantes pessoas (Percy et al., 2017).

Embora o espectro autista seja tendencialmente representado com um elevado número de ‘caraterísticas’ chave que perpetua o seu diagnóstico, há que ter em mente que algumas destas ‘caraterísticas’ não são exclusivas deste tipo de condições. Segundo autores como Ghaziuddin (2005), e Mink e Mandelbaum (2006), estas limitações podem facilmente ocorrer não só em pessoas com outro tipo de condições mentais e psiquiátricas,

mas também na restante população, descrita como “normal”. No caso das e dos jovens e jovens-adultos participantes, existem casos em que são inseridos num *lugar* mais ‘leve’ do espectro do autismo. É o caso de algumas e alguns participantes que apresentam limitações ao nível intelectual e de desenvolvimento, sendo que essas limitações se revelam em limitações ao nível da aprendizagem (especificamente na leitura, escrita e cálculo), raciocínio, capacidade de memorização, atenção e pensamento crítico. Em alguns casos estas limitações coexistem com uma perturbação do espectro autista, mas noutros as limitações são entendidas como o foco principal da intervenção.

No capítulo anterior discuti já as questões da linguagem. Retomo-as aqui no que concerne aos conceitos de ‘atraso mental’ ou ‘deficiência mental’, que parecem carregar uma conotação pejorativa, afastando-se dos objetivos do estudo. Assim, faço recurso ao conceito de dificuldades intelectuais e desenvolvimentais¹⁰, para me referir a este último grupo de jovens e jovens-adultas e adultos que são categorizados como tendo limitações ao nível intelectual e cognitivo. Na perspetiva de Santos e Morato (2012) este conceito aborda dimensões distintas de outros conceitos como “atraso” ou “retardo mental”, que reforçam a ideia do impacto da própria terminologia e “(...) parece trazer consigo alguma descredibilização sobre estas populações” (idem: 3), defendendo a necessidade de uniformizar estes termos que, na minha perspetiva, poderiam ser ‘abandonados’ pelo seu peso estigmatizador. A ideia é a transferência, como desenvolvido no capítulo anterior, de uma dimensão médica para uma biopsicossocial. Assim, partem para um conceito mais abrangente, DID, vendo-o como capaz de melhorar o olhar dirigido a estas pessoas, focando novas perspetivas que “(...) se centram agora na qualidade de interação entre o sujeito e o seu envolvimento, em detrimento de se ocupar exclusivamente dos déficits individuais.” (idem: 7), resultando na criação de uma visão respeitadora e integradora.

Relativamente às DID, também não é meu objetivo desenvolver uma descrição sobre as diferentes perspetivas acerca desta condição. Isto porque, na sua maioria, as e os jovens e jovens-adultos participantes no meu estudo são autistas, sendo que em alguns casos têm também dificuldades ao nível intelectual e de desenvolvimento associadas. De ressaltar que isso não significa que haja uma relação direta entre as duas condições.

Em jeito de complemento, parece-me importante destacar alguns pontos fundamentais para ser possível perceber as dificuldades intelectuais e desenvolvimentais

¹⁰ Esta terminologia foi adaptada do termo “dificuldade intelectual e desenvolvimental”, de Santos e Morato (2012)

e, desse modo, tornar mais acessível a compreensão de algumas limitações das e dos sujeitos participantes. Como referem algumas linhas de trabalho, a ‘deficiência intelectual’ tem sido diretamente relacionada com “(...) limitações no funcionamento cognitivo, que, por consequência, ocasionam um comportamento abaixo do esperado.” (Bezerra & Martins, 2010: 80), sendo geralmente enquadrado em quatro níveis: profundo, severo, moderado e leve (idem). Em geral, estes comportamentos abaixo do esperado tendem a referir-se a limitações quanto às capacidades intelectuais, competências de comunicação e/ou competências ao nível do comportamento, que tendem a (não) se desenvolver tão rápido ou com a extensão que seria previsível (Bach, 2017). Sendo que estas limitações afetam um conjunto de ‘competências’ associadas à inteligência, por exemplo a nível cognitivo, da linguagem, a nível motor e ao nível das competências sociais (WHO, 2019), estas limitações podem também resultar em dificuldades no funcionamento adaptativo do indivíduo, resultando em falhas na independência e autonomia pessoal e responsabilidade social em distintas partes da vida diária (APA, 2013).

O que foi possível observar e compreender através dos processos institucionais e pelas entrevistas realizadas com as e os profissionais¹¹, é que a maioria das e dos sujeitos apresenta uma combinação de ‘caraterísticas’ das diferentes condições. Como referi, apresentam essencialmente ‘caraterísticas’ associadas às perturbações do espectro autista, com dificuldades profundas ao nível intelectual e de desenvolvimento¹², sendo categorizados como tendo “multideficiência” (Serrano, 2013). Este conceito envolve como “(...) caraterística comum a existência de uma deficiência intelectual severa ou profunda, associada a uma ou mais deficiência motora ou sensorial.” (Serrano, 2013: 9). Isto é, é tendencialmente caraterizado por uma problemática que conjuga mais do que uma limitação, sendo estas maioritariamente ao nível intelectual e associadas com outras, a título de exemplo, a nível motor, sensorial ou ao nível da comunicação e interação social.

As PEA e as DID como condições do espectro humano

Sendo a maioria das e dos jovens e jovens-adultos do estudo autistas, com ligeiro ou severo atraso cognitivo associado, e tendo em conta as linhas de pensamento mais

¹¹ Estas dimensões serão aprofundadas no capítulo 5

¹² Existem ainda, em alguns casos, outras condições associadas como epilepsia ou dificuldades auditivas

convencionais acima identificadas, pretendo focar neste subcapítulo uma forma distinta de perceber e entender o espectro autista e suas manifestações, indo ao encontro das perspetivas onde me situo. Reconhecendo e dando destaque às potencialidades ao invés das limitações, procuro passar de uma visão de ‘incapacidade’ e ‘incompetência’, à busca de uma visão mais inclusiva, que procure desocultar o potencial das pessoas como seres humanos e as suas formas particulares de ver e ‘dizer’ o mundo, como argumentam Santos e Macedo (2020).

Importa salientar que existe igualmente um debate em torno da expressão mais ‘aceitável’ por parte das pessoas próximas da condição do autismo. Por um lado, existe a perspetiva de que o autismo é parte fundamental da pessoa, não podendo ser separado dela. Assim, algumas pessoas preferem ser chamadas ‘pessoas autistas’, ao invés de termos como ‘pessoas com autismo’ ou que ‘têm autismo’, isto porque o ‘com’ implica que o autismo pode ser removido da pessoa. Noutra perspetiva, Macedo (2017) defendeu que a expressão ‘pessoas autistas’ “define, marca e reduz a pessoa a uma condição” (idem). Posição que viria a rever mais tarde pelo contacto próximo com outras posições, como a do movimento pró autismo que defende a inseparabilidade entre a pessoa e essa condição, passando a adotar a expressão ‘pessoas autistas’ (Macedo, Carvalho & Nóbrega, no prelo). Para este estudo existiu igualmente a opção de fazer recurso ao termo ‘pessoa autista’, por se entender que, mesmo sendo um termo que pode parecer reduzir a pessoa a essa condição, prevalece a defesa de que o autismo é uma condição integrante das diferentes condições humanas, tornando-se impossível separar a condição da pessoa.

Segundo Santos e Macedo (2020), existe tendencialmente a compreensão de que “(...) autista é aquele que bate a cabeça e grita o dia inteiro” (idem: 6), sendo que esta ideia

(...) advém de uma histórica associação do autismo a uma condição patológica, ligada a ideias de agressão contra si mesmo e contra as pessoas em redor. Dito de outro modo, essa perspetiva resulta de discursos que circunscrevem a pessoa autista em um quadro de inúmeras impossibilidades relacionadas ao comportamento, (...) que deriva, muitas vezes, da avaliação e potencial ‘má’ interpretação de comportamentos, que não tem em conta as especificidades e formas particulares de expressão de cada pessoa. (idem: 6-7)

Na perspetiva de Jaarsma e Welin (2012), parte deste fenómeno reflete-se pela proliferação e padronização das diferentes condições, através dos Manuais de Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais (DMS). Centrando-se nos limites das pessoas, como um todo, a padronização “(...) transformou-se em rótulo e difundiu-se

como característica dita ‘natural’ das pessoas autistas, mas pouco revela sobre cada um desses seres humanos e suas possibilidades” (Santos & Macedo, 2020: 7).

Numa perspetiva que se afasta das ideias mais convencionais – que tendem a olhar o espectro autista como uma doença, incapacitante e que necessita de ser curada – têm cada vez mais surgido apoiantes e defensores de um outro paradigma: o da importância de ‘celebrar’ a neurodiversidade¹³ (Woodford, 2006; Jaarsma & Welin, 2012; Silberman, 2015), movimento em que se insere a perspetiva de Santos e Macedo, acima referida. Este paradigma parte de um movimento desenvolvido em torno da ideia de que o espectro autista não pode (nem deve) ser encarado como uma “doença”, “deficiência” ou “transtorno” (Santos, 2020:22), mas sim como “(...) uma entre as inúmeras condições que podem informar a vida humana” (idem). Este movimento pela neurodiversidade defende, assim, que embora as e os sujeitos sejam categorizados por terem diferenças ao nível neurológico e cognitivo, esta condição tanto lhes dá limitações como potencialidades. Aqui o essencial passa por as pessoas nesta condição, e tendo em conta a sua condição, serem capazes de ter sucesso, isto quando suportadas da maneira que necessitam.

Uma das premissas fundamentais desta perspetiva passa pela defesa de que o autismo não pode ser separado da pessoa e que esta necessita de ser compreendida dentro da(s) sua(s) singularidade(s). Esta ideia reflete-se intimamente no modo como a sociedade está construída. A sociedade necessita de estar e ser desenvolvida consoante as diferentes condições humanas, isto é, não são as pessoas que se encontram no espectro autista que necessitam de se adaptar ao espaço envolvente. Algumas perspetivas focam a ideia de que o espectro autista, e outras condições a nível neuronal, devem ser entendidas como naturalmente humanas e parte integrante do espectro humano (Jaarsma & Welin, 2012) e não como défices ou limitações.

Numa perspetiva mais convencional, é ainda defendido por algumas e alguns autores que o autismo deve ser entendido como algo para ser curado, o que vai contra a defesa da diversidade, enfatizada no parágrafo anterior. Na procura de uma cura pode prevalecer a ideia que as pessoas inseridas nesta condição têm de imitar ou desenvolver comportamentos ‘neurotípicos’, ou seja, das pessoas ditas ‘normais’, o que acaba por não ser natural. Esta ideia acaba por constituir uma “(...) abordagem interpretativa abusiva

¹³ Traduzido do inglês “neurodiversity”

(...), incapaz de captar as especificidades e reconhecer a singularidade autista.” (Santos & Macedo, 2020: 3).

Tendo em vista estas ideias, acentuamos a importância de encontrar estratégias para tornar a vida das pessoas nesta condição mais acessível e igual, não através da cura, mas pelo recurso a estratégias de apoio e de desenvolvimento pessoal. Isso implica a necessidade de uma reformulação das estruturas de apoio, das políticas sociais e educativas, numa tentativa de desenvolver alternativas para as pessoas entendidas como não-comunicativas verbalmente, conseguirem comunicar por outros meios, seja por gestos, imagens ou escrita (Holden, cit. in Woodford, 2006). Estas ideias serão aprofundadas no próximo capítulo, em que será dado ênfase a estas estratégias, especificamente pelo recurso às artes.

É minha tentativa que esta investigação seja também um espaço de reflexão e que proporcione novas indagações sobre estas questões. Nesse sentido, e no seio das perspetivas abertas à diversidade, há que salientar que existem diversas pessoas que dão o seu contributo pessoal nas mais diversas plataformas e contribuíram, em grande medida, para o entendimento atual do que significa viver no espectro autista, como é o caso de Temple Grandin, tendo sido uma das primeiras pessoas a falar sobre autismo na primeira pessoa e inclusive escreveu vários livros sobre a sua experiência; Steve Silberman, jornalista norte-americano que defende que as pessoas autistas devem ser as figuras centrais nos debates sobre autismo; e Ethan Lisi, que foi diagnosticado com autismo e neste momento inspira várias outras pessoas através das plataformas online.

É também interessante referir que muitos dos movimentos que foram criados, como o “Autism Rights Movement”, “Autistic Liberation Movement”, “The Autistic Self-advocacy Network” ou “The Autism Acceptance Project” (Ratner, 2016), por pessoas inseridas nesta condição e que juntas, pretendem criar e consciencializar a população para os seus modos de ver, experienciar e ‘viver a vida’, nas suas formas distintas e particulares. Temple Grandin é uma das pioneiras e das grandes potenciadoras dos debates que atualmente se desenvolvem em relação a estas questões. No seu livro “Thinking in Pictures. My life with autism”, de 1995, Oliver Sacks salienta no prefácio o facto de Grandin ter escrito um livro caracterizado como “(...) unthinkable because it had been medical dogma for forty years or more that there was no “inside”, no inner life, in

the autistic, or that if there was it would be forever denied access or expression (...).¹⁴” (idem: xiii). A autora, ao descrever e relatar os seus modos de ver e entender o mundo, conseguiu mostrar às restantes pessoas que existem outras tantas que constroem o seu mundo de maneira bastante distinta, de formas quase inimagináveis (idem).

Numa TEDtalk¹⁵ que apresentou, Grandin (2010) salienta como ‘caraterística’ sua o facto de pensar em imagens e não em linguagem dita verbal. Segundo a autora, foi esta caraterística que a fez conseguir, enquanto estudante e depois no seu trabalho em matadouros, pôr-se no lugar dos animais e criar dispositivos que continuam, ainda atualmente, a ajudar o gado aquando nos currais e nos matadouros, a ter um fim de vida mais ‘humano’ e tranquilo. Grandin (2010) refere ainda que “To understand animals, autism and art requires getting away from verbal language.¹⁶”. Nessa linha, salienta que o mundo precisa dos diferentes tipos de mentes a trabalharem juntas, as e os “visual thinkers”, “pattern thinkers” e os “word minds”. Estas ideias continuam a enfatizar que, o que realmente se espera é que comecemos a ter em conta as especificidades de cada uma e um de nós, como riqueza para a construção de um mundo mais diverso, e é com estas ideias em mente que o espetro autista deveria ser entendido e não apenas como deficiência ou perturbação incapacitante, que impede as pessoas de realizarem a sua vida normalmente, sendo importante perceber os diferentes graus de autonomia.

Mesmo inseridas no espetro autista, algumas pessoas apresentam formas diferentes de ‘ver’ o mundo e torna-se fundamental perceber que, não são só as pessoas não inseridas no espetro que são diferentes umas das outras, mas igualmente dentro da própria condição, ninguém é igual a ninguém. Como Grandin (1995) já explicava, algumas pessoas autistas têm muita sensibilidade a barulhos fortes e intensos, algumas incomodam-se com determinados tipos de cheiros, outras sentem-se incomodadas com o toque, entre outros exemplos. O foco na palavra “algumas” centra-se, mais uma vez, na ideia de não entender todas as pessoas inseridas no espetro autista como iguais e com as

¹⁴ Tradução livre: “(...) impensável porque tinha sido dogma médico por quarenta anos ou mais que não havia “dentro” da pessoa autista nenhuma vida interior, ou que se houvesse seria para sempre negado o seu acesso ou expressão.”

¹⁵ As TEDtalks são conferências destinadas à disseminação de ideias, pela própria voz da pessoa, divulgadas na Internet

¹⁶ Tradução livre: “Para entender os animais, o autismo e a arte, requer um afastamento da linguagem verbal.”

mesmas manifestações, mas sim na pessoa como um ser individual, tendo as suas potencialidades, limitações e manifestações próprias, quer se encontre ou não no espectro.

Outra das razões do apelo para olhar o espectro autista desta forma, é o lapso existente nas perspetivas convencionais, que tendem a categorizar as pessoas somente pelas suas ‘caraterísticas’ e limitações. Muitas e muitos ‘ativistas’, pessoas que defendem as perspetivas da neurodiversidade, defendem que as manifestações e limitações presentes nesta condição são tendencialmente mal interpretadas pelas e pelos especialistas. Ethan Lisi (2020), um jovem inserido no espectro autista, apresentou uma TEDtalk intitulada “What it’s really like to have autism”. Nesta conferência ele afirmou que “Autism is not a disease; it’s just another way of thinking.¹⁷”, em que tenta dar a sua perspetiva sobre as suas limitações no contacto com o mundo e com a sociedade em que vivemos, numa tentativa de desmistificar alguns mitos e estereótipos. A título de exemplo, ele refere o facto de as pessoas autistas continuarem a ser categorizadas como sem emoções, sem empatia. Ele conta-nos que a sua visão do mundo é bastante diferente da nossa, mas reflete que sente emoção, como toda a gente. Mais, devido ao seu cérebro funcionar ligeiramente diferente das pessoas “não-autistas”, ele tende a “mascarar” as suas manifestações e reações emocionais de forma a parecer o mais “normal” possível. Isto porque, nas palavras dele, as emoções que ele experiencia são tão fortes e exacerbadas que só lhe apetece saltar ou fazer sons bem alto, para mostrar entusiasmo. Tendo por base as ideias abordadas no capítulo 1, pode existir de antemão uma expectativa por parte da sociedade de como uma pessoa deve reagir tendo em conta determinada emoção. Se uma pessoa pular ou emitir sons altos e constantes, na perspetiva de Lisi, estes comportamentos podem ser considerados pela sociedade como exagerados e serem mal interpretados. Nesse sentido, Lisi conta que existe a tentativa de “mascarar” os seus sentimentos, o que pode contribuir para a ideia de que é um jovem sem qualquer tipo de emoção.

Ido Kedar (2012) dá outro dos grandes testemunhos no mundo do espectro autista. Ele escreve, tal como Grandin, na primeira pessoa sobre a sua experiência como pessoa autista e os seus relatos espelham momentos de frustração, indignação e confusão sobre o mundo e sobre a relação com as pessoas à sua volta. Ele não comunica através da oralidade, mas através de

¹⁷ Tradução livre: “Autismo não é uma doença; é apenas outra maneira de pensar.”

dispositivos que o ajudam a comunicar com o mundo. A respeito das emoções, Kedar (2012) equaciona

imagine your face staying flat and blank when inside you are furious, sad, or wanting to smile in greeting. (...) Your body is like a prison and you don't know how to find a way out. Since you cannot express your thoughts, only you know that you are intellectually intact.¹⁸ (Kedar, 2012: 13)

Este testemunho não passa despercebido no mundo onde tendemos a valorizar a expressão e, de maneira muito importante a expressão não verbal, expressões faciais ou do corpo, para sermos capazes de interpretar o que a outra pessoa está a pensar e sentir. Aliada à limitação na comunicação verbal, Kedar (2012) acaba por fazer um paralelismo ao “corpo como uma prisão”, onde a mente não comunica inteiramente com o seu corpo, acabando por enviar mensagens erradas e levando assim a dificuldades em comunicar, mas não por ‘culpa’ da sua condição. Todos estes exemplos, embora poucos dentro dos diversos que existem, acabam por mostrar como outras perspetivas distintas tendem a avaliar e categorizar as pessoas autistas, mesmo não sabendo o que se passa dentro delas, acabando por resultar em diagnósticos e interpretações erradas. Sendo que são estas más interpretações que acabam por condicionar a vida das pessoas nesta condição.

Kedar (2012) dá-nos outro exemplo que acontecia quando ele era mais pequeno. Segundo conta, algumas e alguns especialistas afirmavam que as e os autistas, ele incluído, vêem as outras pessoas como objetos e as usam como ferramentas para o que precisam. Foi dito que Kedar teria esta limitação, pelo facto de ele muitas vezes agarrar a mão das pessoas para elas fazerem coisas que ele queria. Kedar (2012) chega a questionar-se como é que as e os especialistas chegaram a esta ‘brilhante’ conclusão. Como falharam em perceber que as mãos dele não estão coordenadas com o corpo, o qual muitas vezes não obedece aos comandos da mente? Ou que ele, com as limitações ao nível da comunicação verbal, não consegue simplesmente dizer às pessoas o que necessita delas? Ele termina este pensamento, como em modo de ‘aviso’ às e aos especialistas e restantes pessoas, que acabam por presumir coisas muito antes de conhecer: “Think

¹⁸ Tradução livre: “Imagina que o teu rosto permanece plano e vazio quando por dentro você está furioso, triste ou querendo sorrir em saudação. (...) O teu corpo é como uma prisão e tu não sabes como sair. Viso que não consegues expressar os teus pensamentos, só tu é que sabes que estás intelectualmente intacto.”

before you say I can't distinguish between a person and a chair. I know the difference between a person and an object¹⁹” (Kedar, 2012: 69).

É certo que esta não é a realidade de todas as pessoas inseridas no espectro autista. Como temos vindo a afirmar, as pessoas são distintas, e têm modos de ‘ver’ e experienciar o mundo e particularidades também elas distintas. Grandin (1995) reflete sobre as suas emoções, um dos parâmetros mais salientados pelas e pelos especialistas aquando do diagnóstico. Segundo Grandin,

my emotions are simpler than those of most people. I don't know what complex emotion in a human relationship is. I only understand simple emotions, such as fear, anger, happiness, and sadness. I cry during sad movies, and sometimes I cry when I see something that really moves me. But complex emotional relationships are beyond my comprehension.²⁰ (idem: 91)

Estas ideias enfatizam a complexidade e multiplicidade existente, mesmo dentro do espectro autista. Por um lado, Lisi (2020) analisa as suas emoções e manifestações, admitindo que na maioria das vezes, pelo modo exacerbado como experiencia o mundo, tende a “mascará-las”; por outro, Kedar (2012) enfatiza como o seu corpo trabalha muitas vezes separadamente da mente, não conseguindo seguir comandos básicos e ditos ‘ínatos’, como sorrir quando está feliz; e ainda, Grandin (1995) mostra-nos como embora experiencie emoções como medo ou felicidade, lhe é menos acessível perceber outras emoções mais complexas que se constroem nas relações humanas. Estes são apenas três de muitos testemunhos sobre o espectro autista, mas já assim conseguimos compreender a diversidade e riqueza da condição humana. Mais uma vez enfatizando que esta diversidade é característica de todos os seres humanos, mas manifesta-se igualmente no interior das PEA.

Síntese final

Neste capítulo foram abordadas algumas perspetivas relativamente às definições e manifestações tendencialmente associadas às pessoas categorizadas como pertencentes

¹⁹ Tradução livre: “Pense antes de dizer que não consigo distinguir entre uma pessoa e uma cadeira. Eu sei a diferença entre uma pessoa e um objeto.”

²⁰ Tradução livre: “Minhas emoções são simples do que as da maioria das pessoas. Eu não sei o que é emoção complexa num relacionamento humano. Eu só entendo emoções simples, como medo, raiva, felicidade e tristeza. Choro durante filmes tristes e às vezes choro quando vejo algo que realmente me comove. Mas relacionamentos emocionais complexos estão além da minha compreensão.”

às perturbações do espectro autista (PEA) e às dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID). Referindo algumas manifestações e dimensões chave das PEA – tais como limitações na comunicação e linguagem, interação social e existência de comportamentos estereotipados e repetitivos; assim como ao nível das DID, pela presença de limitações cognitivas e intelectuais, surgiu como fundamental compreender como estas limitações podem influenciar as relações com as outras pessoas, de modo a melhor se perceberem as necessidades e especificidades das e dos jovens e jovens-adultos integrantes na presente investigação.

Num segundo momento, tendo por base as perspetivas mais convencionais do ponto anterior, houve a tentativa de lançar um novo olhar reflexivo, especificamente sobre as perturbações do espectro autista. Foram salientadas algumas críticas às abordagens mais convencionais, destacando a necessidade de um cuidado acrescido aquando de possíveis generalizações. Este ponto teve como objetivo apresentar uma proposta baseada na ‘celebração da neurodiversidade’, em que se trata de reconhecer as distintas manifestações e especificidades das pessoas autistas, em paralelo com a diversidade que caracteriza o espectro humano. O que se propõe, então, com base em alguns testemunhos de pessoas autistas, é que comecemos a olhar o espectro do autismo com a multiplicidade de condições e manifestações que o distingue e, mais importante, passarmos a perceber o espectro do autismo como parte da grande condição que é a condição do ser humano.

Capítulo 3 - O trabalho com *artes* e a promoção de bem-estar e saúde relacional

Este capítulo tem como foco dois dos grandes objetivos do estudo. Começo por refletir sobre algumas dimensões em torno da importância das *artes*, numa tentativa de perceber qual o seu lugar na instituição e quais as suas potencialidades no trabalho com pessoas com necessidades adicionais. Neste enquadramento desenvolvo pequenos apontamentos no que concerne a elementos como a (não) iniciativa das e dos sujeitos participantes; a importância das experiências educativas anteriores; a necessidade de orientação no trabalho que é desenvolvido ou, noutra perspetiva, a relevância das atividades livres para o desenvolvimento de cada indivíduo; e as dimensões da criatividade. Embora exista um conjunto amplo de perspetivas, e não me sendo possível realizar um estado da arte, estes pontos serão analisados à luz de algumas e alguns autores, tais como Duarte Jr. (1991), Goldberg (1997), Macedo (2004), Lopes e Peres (2010) e Ribeiro (2018). De salientar que estas ideias vão ser discutidas à luz do cruzamento de diversos campos teóricos, como a intervenção comunitária, a animação social, tendo o olhar das ciências da educação como ponto de partida.

O segundo ponto tem como objetivos fazer uma pequena revisão dos conceitos de bem-estar e saúde relacional, na tentativa de perceber *se e como* as atividades com artes podem contribuir para a promoção destas duas dimensões. A reflexão toma por base perspetivas como a do Conselho da Europa (2008), que discute o bem-estar como conceito complexo e multidimensional; e as ideias de O'Toole e Kropf (2012) e Awartani e Looney (2016), que refletem sobre o bem-estar como algo experienciado individualmente, a um nível físico, mental, espiritual e relacional, enfatizando a ligação de práticas de promovam bem-estar com a educação. Embora existam, mais uma vez, diversas perspetivas que teorizam o bem-estar, opto por estas que me parecem mais interessantes para o presente estudo e por focarem o bem-estar numa ligação direta às práticas educativas.

As *artes* como alternativa pedagógica no trabalho com as e os jovens e jovens-adultos

Partindo dos quadros de referência que desenvolvi anteriormente, dos paradigmas de inclusão na relação com a diferença (Magalhães & Stoer, 2005; Rodrigues, 2006) e de uma conceção social da deficiência (Goffman, 2004; Omote, 2006; Piccolo, Moscardini

& Costa 2009), um conceito que sendo generalizado não parece o mais adequado para falar sobre autismo, como tentei desenvolver anteriormente, o presente estudo tenta perceber o lugar de atividades com artes no trabalho com pessoas com necessidades adicionais. Pessoas essas que, por vezes e “(...) de alguma forma tiveram suas capacidades limitadas, impedindo-lhes a livre e total expressão, física ou mental” (Bragança & Parker, 2009: 7).

Neste sentido, neste subcapítulo procuro potenciar a reflexão e abertura a uma visão de aprendizagem e de trabalho com estas pessoas, com recurso às artes. Estes aspetos são também desenvolvidos tendo como ideias centrais as propostas de Read (2001), que defende que a *arte* deve ser a base da educação; Freire (2013, cit. in Leite, 2019), que defende a educação como proposta artística, já incluindo por si *arte*; Macedo, Clough e Santos (2017), que equacionam uma educação pelas *artes* com potencialidades ao nível da expressão física e emocional individual, podendo contribuir para uma maior disposição para aprender; e Teixeira (2019), que reconhece a potencialidade da *arte* na educação como construção de um espaço de expressão e de comunicação com as outras pessoas²¹.

Discutem-se questões em torno da presença de atividades com artes, como estratégia pedagógica e de intervenção, potenciadoras da aprendizagem, recontextualizando as reflexões na instituição do estudo. Ainda, e cruzando diferentes olhares de diversos campos científicos (intervenção comunitária, animação sociocultural e ciências da educação), dá-se relevo às atividades com artes como fundamentais ao nível pessoal, social e relacional, particularmente ao nível do impacto na autoexpressão das e dos sujeitos, na comunicação não-verbal, assim como na construção de relações com outras pessoas e com o mundo.

Intimamente ligados às atividades com artes, são abordados elementos fundamentais para a instituição e o trabalho com estas e estes jovens e jovens-adultos. Estes elementos incluem a (não) iniciativa das e dos sujeitos participantes; a importância das experiências educativas anteriores; a necessidade de orientação no trabalho que é

²¹ Muitas das e dos autores trazidos para debate, partem das aprendizagens desenvolvidas no mestrado em ciências da educação, no domínio de Arte, Sustentabilidade e Educação, especificamente nas unidades curriculares “Educação pela Arte como Experiência Ética, Estética e Solidária” e “Experiência Artística como Direito Educacional”

desenvolvido ou, noutra perspetiva, a relevância de proporcionar atividades livres para o desenvolvimento do indivíduo; e as dimensões da criatividade.

Para esta reflexão, importa num primeiro momento perceber ao que nos referimos quando diferenciamos ‘atividades com artes’ e importância dada às ‘*artes*’. Embora pareçam conceitos semelhantes, esta distinção é necessária pois traz consigo perspetivas distintas e de grande relevância no presente estudo. Já nos anos 90 se discutiam alguns dos conceitos que continuam presentes nos debates sobre a relação entre *artes* e educação. Duarte Jr. (1991) defendia a *arte* como “(...) tentativa de concretizar, em formas, o mundo dinâmico do ‘sentir’ humano” (idem: 49). Porém, existem diversas perspetivas e, digamos, diferentes formas de ‘olhar’ as *artes*, tornando-se num debate complexo e multidimensional. Não sendo minha opção o desenvolvimento profundo das várias perspetivas, torna-se necessário distinguir dois modos de perspetivar estas práticas que poderiam suscitar dúvidas.

Duarte Jr. (1991) entendia a *arte* como modo de “(...) conhecer melhor nossas experiências e sentimentos” (idem: 65), despertando o indivíduo não só para o processo de sentir, mas igualmente para “(...) o seu desenvolvimento, a sua educação” (idem: 66). Nesta perspetiva, o autor debate a diferença entre alguns conceitos, que se repercute no modo como entendemos o que é *arte*, ou pelo menos qual pode ser o seu papel na educação. Aparecem assim conceitos como “arte para a educação”, “arte na educação” ou “arteducação”. Numa perspetiva aparentemente complementar, Goldberg (1997) discute diferenças entre o trabalho educativo desenvolvido “with the arts” ou “through the arts”. Esta distinção surge como relevante para o debate, no sentido de perceber a diferença entre um possível trabalho desenvolvido fazendo recurso às artes – como uma professora fazer recurso a uma música sobre os direitos civis para ensinar as e os estudantes sobre esse período –, versus um trabalho pela *arte*, onde pode ser desenvolvido um trabalho pedagógico em que as e os estudantes, por exemplo, dramatizem uma peça sobre o ciclo de vida das aranhas, para melhor o perceberem. A diferença entre as duas visões assenta na ideia de que, numa educação “pelas *artes*” as e os estudantes ficam implicados com as ideias, ao invés de se reportarem a elas como um meio para determinado fim, como nas perspetivas “with the arts”. Nas palavras da autora,

the arts serve as a methodology or strategy for learning, expanding traditional teaching methods into a fascinating and imaginative forum for exploration of subject matter. Using the arts as a teaching tool in the classroom broadens their function from the more traditional model of teaching *about* the arts and provides opportunities

for students to transform understandings and apply their ideas in a creative form. (...) As a language of expression, art gives rise to many voices in the classroom and opens many avenues for all students to work with knowledge.²² (Golberg, 1997: 20-21)

Estes argumentos são necessários no sentido de que visões distintas sobre *arte*, cruzam alguns dos pensamentos e perspectivas pelo qual o trabalho com as e os sujeitos participantes do estudo se desenvolve. Durante o mestrado em Arte, Sustentabilidade e Educação, fui confrontada com uma perspectiva não instrumental da *arte*, mas como modo de *ser* e *estar*, ligado a uma visão “through the arts”, como acima equacionado. Num sentido distinto, durante a minha permanência na instituição acabei por observar que algumas práticas desenvolvidas se assemelhavam mais a uma perspectiva “with the arts”, para a realização do trabalho com as e os jovens e jovens-adultos, daí a necessidade de repensar o meu pensamento e o desenvolvimento do estudo. Daí que ao longo do capítulo faça uma distinção subtil entre algumas perspectivas de *arte* – centradas nas suas potencialidades relacionais, de autoexpressão e conhecimento, assim como das suas potencialidades no campo educativo, em paralelo com as atividades com artes, desenvolvidas na instituição.

No caso específico das e dos sujeitos participantes do estudo, estas ideias aparecem como fundamentais para o desenvolvimento de um trabalho interventivo e educativo. Tendo em conta os discursos de algumas e alguns profissionais, o recurso a atividades com artes traz benefícios e potencialidades ao manter as e os sujeitos ocupados, desenvolver competências de comunicação, socialização e autonomia, assim como auxiliar na realização de atividades que contribuem para o bem-estar e a promoção de relações entre todas e todos os intervenientes da instituição²³.

Segundo Serrano (2013), pessoas como as inseridas nas condições das e dos participantes do estudo apresentam especificidades e necessidades distintas, que são determinadas pelas condições de saúde a nível físico, psicológico e social e de acordo com a “(...) idade em que surgem essas limitações e as experiências vivenciadas em vários contextos.” (idem: 12-13). Esta ideia pode ser particularmente relevante para o

²² Tradução livre: “As artes servem como metodologia ou estratégia de aprendizagem, expandindo os métodos tradicionais de ensino em um fórum fascinante e imaginativo para a exploração do assunto. Usar as artes como uma ferramenta de ensino na sala de aula amplia a sua função do modelo mais tradicional de ensino sobre as artes e oferece oportunidades para os alunos transformarem o entendimento e aplicarem suas ideias de forma criativa. (...) Como linguagem de expressão, a arte dá origem a muitas vozes na sala de aula e abre muitos caminhos para que todos os alunos trabalhem com conhecimento.”

²³ Consultar os capítulos 6 e 7 para um maior aprofundamento

desenvolvimento de um trabalho com estas pessoas, no sentido de que a autora reflete sobre a necessidade de se estar inserido num contexto educacional que deverá ser “estimulante, promotor de carinho e atenção.” (idem: 14). Podemos ainda perceber o ênfase dado à necessidade de adaptar o contexto às e aos sujeitos, numa tentativa de o ajustar tanto às suas limitações como às suas potencialidades, desenvolvendo um ambiente facilitador de interação, diferentes estímulos e reforço positivo.

Conforme afirmam Carvalho, Freitas e Nietzel (2014), através das *artes* pode ser possível a promoção de diversas formas de ver, sentir e perceber o mundo que nos rodeia. Nesse sentido, reforçam a necessidade de as *artes* conviverem em espaços do contexto escolar, proporcionando uma “(...) troca de experiências, vivências e percursos estéticos ricos em estímulos artísticos” (idem: 74). Estas ideias, embora equacionadas para o contexto escolar, podem ser facilmente transportadas para a instituição onde se desenrola o estudo, pois também aqui as *artes* podem constituir um veículo de troca de experiências, reflexão e descoberta de si e das outras pessoas. Nesta perspetiva, Lopes e Peres (2010) refletem sobre a necessidade de criar “(...) espaços comunicacionais, situações que permitam o emergir da expressão pessoal” (idem: 107). Valorizando o indivíduo na sua totalidade, tanto ao nível cognitivo como na componente sensível (idem), reconhece-se que o desenvolvimento de atividades com artes, pode permitir uma melhoria em competências como a concentração, memorização e comunicação. Igualmente, estas práticas podem refletir-se no desenvolvimento de um indivíduo mais social, na promoção da sua expressividade e de um relacionamento com os que o rodeiam, assim como a nível do desenvolvimento de momentos de reflexão, questionamento e pensamento crítico (Figueiredo, 2014). Já Freire, no início da década de 1980 equacionava estas dimensões de uma forma bastante sintética, dando ênfase à urgência de uma educação que desenvolva estas dimensões, salientando que “a educação (...) se fará tão mais verdadeira quanto mais estimule o desenvolvimento desta necessidade radical dos seres humanos, a de sua expressividade” (Freire, 1981, cit. in Leite, 2019: 87).

No seu sentido mais abrangente, promover uma educação através das *artes* “(...) involves a holistic, accessible and inclusive framework for the emotional and physical expression of the participants²⁴” (Macedo, Clough & Santos, 2017: 8), constituindo-se como modo educacional promotor de expressão pessoal, valorização da diversidade,

²⁴ Tradução livre: “(...) envolve uma estrutura holística, acessível e inclusiva para a expressão emocional e física [das]dos participantes.”

estabelecimento de contacto com as outras pessoas. Potenciando bem-estar, estas práticas podem resultar no desenvolvimento de uma disposição para a aprendizagem. Sendo que esta “disposição para aprender” (idem) se encontra diretamente associada ao contexto educativo estas ideias podem, mais uma vez, ser recontextualizadas para o contexto da instituição do estudo. Ao direcionar as atividades para a música, expressão plástica, pintura ou desenho, ‘competências’ como a concentração, coordenação motora, memorização ou realização de tarefas do dia a dia tornam-se mais prazerosas, podendo promover nas e nos sujeitos a sensação de bem-estar tão desejada pelas e pelos profissionais.

A título de exemplo, há que acentuar que a música surge como potenciadora da coesão, relacionamento e contacto entre as pessoas. Zanchi et al. (2017) refletem sobre o projeto LINK²⁵, onde salientam que

many teachers reported how strongly they experience the power of music during the school day: «playing instruments is an activity that brings the children to listen, to focus their attention and to be more able to attune with the others» and furthermore «listening to music at the beginning of the school day has helped children not only to relax and focus their attention on the day, but also to recognise and become more confident with different emotions». ²⁶ (idem: 42-43)

Com base nas experiências deste projeto e perspetivando a importância das *artes*, especificamente ao nível musical, percebemos as suas potencialidades no desenvolvimento de atenção conjunta, de expressão e da possibilidade de melhor lidar e regular as emoções do dia a dia. Mas não é só em contexto escolar que isto assim acontece. Na instituição do estudo, as e os jovens e jovens-adultos passam o dia em contacto e acontecem mudanças de rotina e/ou percalços, existindo necessidade de gerir imprevistos. Perspetivando as *artes* como aliada da vida em grupo e ao nível individual, estas podem dar um contributo positivo para um equilíbrio emocional relevante aquando no contexto institucional, com as e os sujeitos participantes no estudo. Aspectos como a regulação, controlo e expressão de vontades, sentimentos e emoções tornam-se essenciais nesse

²⁵ Projeto Europeu Learning in a New Key (2015-2017). Este projeto parte de preocupações com foco no abandono escolar, investindo no desenvolvimento de competências com as e os professoras das escolas envolvidas, fazendo recurso à educação artística como instrumento

²⁶ Tradução livre: “Muitos professores relataram o quão fortemente experimentam o poder da música durante o dia escolar: «tocar instrumentos é uma atividade que leva as crianças a ouvir, a focalizar a atenção e a poderem sintonizar-se mais com os outros» e ainda «ouvir música no início da jornada escolar tem ajudado as crianças não só a relaxar e focar a atenção no dia, mas também e a reconhecer e se tornar mais confiantes com as diferentes emoções».”

sentido e as *artes* podem ser potenciadoras disso mesmo, principalmente com recurso à exploração musical.

Podendo constituir-se num modo de o ser humano ser capaz de se expressar e dar sentido ao mundo, a presença das *artes* na educação é um elemento essencial para a relação das pessoas com a vida, ao sermos capazes de expressar os nossos sentimentos e comunicar com as outras pessoas (Teixeira, 2019), assim como no desenvolvimento psicológico, social e cultural. Isto porque ao proporcionar a expressão de si, acaba por se facilitar a construção das demais relações, repercutindo-se na perceção e interação com as e os outros. Especificamente no quadro das necessidades adicionais, o contacto com as *artes* pode trazer ainda potencialidades no que diz respeito à comunicação. Tifatino (2019) reflete também a importância da música e das atividades rítmicas que facilitam a expressão, interação e construção de relações humanas, não só ao nível individual, mas na prática em grupo, o que se torna bastante importante para a presente discussão.

Com base nestas perspetivas defendo, neste estudo, a necessidade de maior reconhecimento e valorização destas práticas por parte de diferentes atores do processo educativo. Neste sentido, Duarte Jr. (1991) discutia já há quase 30 anos um “conflito básico” entre o “útil e o agradável”, em que “(...) por exigências de nossa civilização, devemos separar nossos sentimentos e emoções de nosso raciocínio e intelacção” (idem: 11). O autor argumenta ainda que as escolas tendem a iniciar desde cedo um “esquartejamento mental” às e aos estudantes, sendo que as emoções tendem a ficar de lado no processo educativo, a fim de “não atrapalhar” o lado intelectual. Estas ideias contrariam a posição em favor de uma educação ou práticas educativas holísticas e completas, com foco no indivíduo presente, autónomo e tendo em conta todas as suas faculdades e potencialidades.

Numa produção teórica mais atual, a perspetiva de Matias (2015), enquanto ex-aluna, artista e professora de dança, confronta-se no seu quotidiano com a realidade do ensino de artes visuais. Defendendo a necessidade de maior transdisciplinaridade nas diversas artes e disciplinas, a autora reflete sobre a necessidade de equacionar uma educação que dê maior destaque ao lado emocional, relacional e sensível, contribuindo para o seu bem-estar, em paralelo com o lado mais cognitivo e intelectual. Que, é de ressalvar, pode ser também desenvolvido pelo recurso a atividades de âmbito lúdico, artístico ou cultural.

Neste sentido, as ideias defendidas por autores como Magalhães (2004), Lopes e Peres (2010), Pinto e Tavares (2010) ou Pereira, Vieites e Lopes (2014), oriundas quer do campo da intervenção comunitária, quer da animação social, vem enriquecer o campo das ciências da educação. Isto no sentido de perspetivar a educação com artes também na sua dimensão mais lúdica, de animação e lazer que, no caso em estudo, acabam por andar lado a lado com a dimensão educativa, presente nas práticas da instituição. Em paralelo com o lazer, equacionado como uma “(...) importante componente de qualidade de vida dos cidadãos” (idem: 178), as vertentes de ludicidade, animação, lazer e educação podem também constituir-se como facilitadoras, segundo os autores, de integração comunitária, aumento de autoestima e descoberta e desenvolvimento de novas potencialidades individuais (idem). Estas vertentes podem ser facilmente complementadas com atividades com artes, numa perspetiva educativa facilitadora das aprendizagens, incluindo o desenvolvimento pessoal, relacional e de bem-estar. No caso concreto do presente estudo, estas ideias parecem refletir as práticas institucionais, no sentido em que o trabalho desenvolvido com as e os sujeitos foca essencialmente as artes para a promoção de aprendizagens da vida quotidiana, com base no modo como estas irão contribuir para o bem-estar e a felicidade das e dos participantes.

As atividades desenvolvidas na instituição do estudo, particularmente com as artes, focam-se essencialmente em “(...) aprender de forma lúdica e fora dos padrões tradicionais, desenvolvendo novas aptidões e mais criativas, tornando as pessoas mais realizadas, plenas e felizes” (Pereira, Vieites & Lopes, 2014). Estas ideias vão ainda ao encontro das formulações de Macedo (2004), e Pinto e Tavares (2010), sobre o modo como o lúdico desempenha um papel fundamental na aprendizagem, em que o sujeito se torna capaz de resgatar

(...) experiências pessoais, valores, (...) como parte integrante no processo de construção de sua aprendizagem, que resulta numa nova dinâmica de ação, possibilitando uma construção significativa. Atividades lúdicas garantem uma aprendizagem significativa para a criança com dificuldades de aprendizagem, bem como o prazer, a socialização, o respeito, a individualidade. (...) privilegiando a criatividade, imaginação, por sua própria ligação com os fundamentos do prazer (Pinto & Tavares, 2010: 233),

Privilegiam-se dimensões como a criatividade, imaginação e a aprendizagem (Magalhães, 2004), em ligação com o prazer de fazer (Macedo, 2004).

De um modo transversal às reflexões sobre *arte* e sua importância no espaço educativo, a criatividade é um elemento que ganha destaque nestes discursos. Na perspectiva de Pereira, Vieites e Lopes (2014), a *arte* é

(...) um processo livre e libertador, gerador de estímulos à criatividade, individual e coletiva. Por um lado, a arte permite associar o conhecimento abstrato à prática, (...) é facilitadora dos processos de aprendizagem; por outro lado, por ser um processo livre, que estimula a criatividade, reforça competências no âmbito da resolução de problemas e do encontro de novas soluções. (idem: 9)

Sendo uma das “(...) finalidades da arte contribuir para o apuramento da sensibilidade e desenvolver a criatividade dos indivíduos” (Fróis, 2000: 201), segundo o autor esta finalidade é de extrema importância para a formação do indivíduo, “(...) ampliando as possibilidades cognitivas, afetivas e expressivas” (idem) e sendo por isso fundamental no espaço educativo.

Parece ser numa perspectiva complementar que Duarte Jr (1991) abordava já o papel da *arte* enquanto “(...) estímulo permanente para que nossa imaginação flutue e crie mundos possíveis, novas possibilidades de sentir e sentir-se” (idem: 67). Nesta visão, a *arte* é impulsionadora da imaginação, numa tentativa de romper com o tradicional quotidiano, embora tenha vindo a constituir-se como algo “(...) proibido em nossa civilização racionalista” (idem: 68). Questões estas, numa perspectiva similar, abordadas por Freire em finais do século XX, ao defender o papel da educação no desenvolvimento e promoção do “ímpeto” de criar. Segundo o autor, todas as pessoas possuem o “ímpeto de criar”, que nasce da sua inconclusão. Assim “(...) educação é tanto mais autêntica quanto mais desenvolve este ímpeto ontológico de criar” (Freire, 1979, cit. in Leite, 2019: 87).

Identicamente, Ribeiro et. al (1997) com o projeto intitulado “CRIA-SE. Educar e formar para a criatividade”²⁷, defendem estas questões e a necessidade de “(...) integração da dimensão criativa no quotidiano escolar” (idem), desfazendo assim o carácter exclusivo da criatividade tendencialmente colocada “(...) fora da problemática central do processo de ensino-aprendizagem” (idem). Este projeto surge como

²⁷ Atuando junto de educadoras e professoras do ensino básico, o projeto CRIA-SE desenvolveu-se na tentativa de desencadear novos processos e práticas educativas, dando ênfase a uma «cultura» de criatividade no centro das preocupações pedagógicas. Estas ideias ajudam-me, assim, na construção de uma definição de criatividade mais ampla e abrangente, centrada na importância da liberdade de imaginar, experimentar, na curiosidade, no espírito crítico e na interação, imperativo nos diversos espaços educativos

fundamental para a presente reflexão e em grande medida inspirador para o desenvolvimento de novas práticas e estratégias pedagógicas. Isto porque tem como base a educação *com* e *de* criatividade, especificamente no meio escolar, podendo ser recontextualizada para o contexto onde me encontro. Intimamente relacionado está a relação com atividades de expressão livre que, nesta perspetiva, “(...) passa pela exteriorização sem constrangimentos ao nível do pensamento, sentimentos e sensações” (Read, 2001).

Estas atividades de expressão livre, tendencialmente associadas a atividades com artes, proporcionam o despertar de emoções, sentimentos e vivências, dando espaço para que as experienciem e as libertem da forma que acharem mais conveniente e mais adequadas a si. Pelas *artes* e através de uma experiência livre, as e os sujeitos têm oportunidade de se expressar e mostrar às e aos outros *o que* e *como* se sentem, assim como os seus diferentes modos de ver e experienciar o mundo. Estas práticas podem trazer “momentos de descarga de tensões”, que contribuem “para o desenvolvimento da espontaneidade e da atenção”, e permitem “libertar dos seus impulsos de uma forma socialmente válida” (Lopes & Peres, 2010). Assim, podem contribuir para a promoção de bem-estar individual, potenciador da criação de relações positivas com as outras pessoas, podendo constituir-se como um importante recurso no espaço educativo e com pessoas com necessidades adicionais.

Mas as questões da liberdade criativa e da criatividade, como defende Ribeiro (2018), não são

(...) tarefa fácil, nomeadamente por via da multiplicidade de domínios em que se manifesta e da diversidade das suas expressões, da falta de instrumentos fidedignos para a explorar e medir, e mesmo de critérios consensuais para a definir e avaliar. (Ribeiro, 2018: 19-20)

Neste sentido, são vários os aspetos relacionados com as práticas e estratégias pedagógicas que promovem a criatividade. No caso da instituição em estudo, as perspetivas que temos vindo a abordar têm de ser recontextualizadas, dada a diversidade e singularidades das e dos jovens e jovens-adultos participantes. Assim, e completando a visão de Ribeiro (2018),

é comum pensar-se a criatividade como uma capacidade pessoal, comprovadamente complexa, mas que se exprime numa ideia *original* ou se concretiza numa obra de *autor*. Esquece-se porventura que a criatividade de um indivíduo tem também uma vertente social (...) que se concretiza em maneiras próprias e originais de gerir os seus comportamentos e as relações com os outros, (...) E esquece-se que há grupos,

e mesmo comunidades inteiras, que se distinguem pela sua criatividade, seja nas realizações materiais, nas estruturas organizacionais, nas instituições culturais, nas expressões artísticas ou nas normas de comportamento e de relação. (Ribeiro, 2018: 27-28)

Mostrando que a preocupação com as *artes* na educação não é nova, Alencar (1986) salientava há já quase 40 anos que “A criatividade, como qualquer traço ou característica humana, necessita de condições adequadas para que possa desenvolver-se.” (idem:38). Assim, torna-se fundamental refletir sobre outra dimensão ligada de criatividade: a orientação. Nas palavras de Duborgel (1983), no mesmo período, parecia

(...) ainda haver uma tendência para propor às crianças atividades demasiado orientadas pelo adulto, por vezes conduzindo ao estereótipo, em detrimento de atividades que promovem a expressão livre e a criatividade. (...) impedindo o desenvolvimento do sujeito imaginante. (cit. in Lopes & Peres, 2010: 105)

Como podemos perceber, uma das ideias associadas à promoção da criatividade passa por permitir que o indivíduo tenha espaço para ‘criar’. Mas, para que uma pessoa seja capaz de se permitir explorar, expressar-se e até, muitas vezes, ‘criar’, é importante que seja proporcionado espaço para isso. Nesse sentido, muitas vezes torna-se fundamental a existência de uma ou um professor, mediador, ou outro ator do processo educativo, que proporcione as ferramentas necessárias para a construção de um espaço dito ‘livre’ para a expressão. Nas palavras de Carvalho, Freitas e Nietzel (2014), e no caso da escola,

o espaço estético pode ser um lugar com desafios criativos para que o trabalho docente seja o mediador do processo criativo, da construção, da elaboração de ideias e da constituição de mundo, na medida em que os/as estudantes lidam com as linguagens, com o que está ao seu redor, com os/as seus/as colegas e consigo mesmos/as. (idem:74)

Destacando assim, muitas vezes, a importância de uma ou um mediador que faça a ponte das atividades com artes e a exploração da criatividade e da expressão, torna-se necessário aliar estas ideias a outras, como as de Jordan (2000), para perceber o porquê do trabalho orientado que é desenvolvido na instituição. Jordan (2000) enfatiza o “(...) tipo de rigidez de pensamento que se observa no autismo” (idem: 75), e as ideias que salientam algumas limitações das pessoas autistas parecem contrariar outras que defendem a importância da expressão livre das e dos sujeitos envolvidos. Parecem assim existir noções que não têm em consideração a diversidade de condições que existem no espectro humano, como abordei no capítulo 2. E, embora autoras e autores defendam a relevância da expressão livre, a orientação aparece como aliada à promoção da

criatividade, no espaço institucional específico do estudo. Além do mais, ainda na perspetiva de Jordan (2000),

sabemos que algumas crianças podem por vezes produzir trabalhos (...) “agradáveis”, mas temos que indagar se esses trabalhos foram realmente produzidos pela criança ou se são meras reproduções. Temos que saber se os estímulos originais foram, ou não, ampliados ou modificados pelo indivíduo. Se não tiverem sido, então o trabalho é “parasítico”, na medida em que foi obtido diretamente do original, sem ter havido qualquer intervenção de nível cognitivo. (idem: 75)

Estas ideias encontram-se intimamente relacionadas com o trabalho desenvolvido pelas e pelos profissionais da instituição. Tendo em conta algumas manifestações individuais por parte das e dos sujeitos, que serão desenvolvidas posteriormente²⁸, as práticas com (alguma) orientação tornam-se fundamentais para que o trabalho seja desenvolvido, potenciando aprendizagens e tendo em atenção as particularidades e necessidades de cada uma e um dos participantes. Neste sentido, embora não tendo respostas concretas, não deixa de ser interessante refletir sobre se a criatividade pode ser considerada como estando presente no desenvolvimento das atividades com artes na instituição, tendo em conta a visão defendida por Jordan (2000) anteriormente. Por um lado, a presença de uma componente orientadora marca as atividades desenvolvidas e, por outro, a condição de diversidade das e dos sujeitos participantes do estudo influencia a sua tomada de decisão, iniciativa e criatividade. Neste sentido, como salienta Best em 1996, a “tese da expressão livre”

(...) não é válida no plano filosófico, porque a não-aprendizagem de certas disciplinas priva as pessoas de algumas «possibilidades de liberdade de expressão e individualidade». A descoberta é certamente o melhor modo de aprender; mas compete ao educador promover e orientar a investigação, que é esse o melhor modo de ensinar. (Best, 1996, cit. in Ribeiro, 2018: 195)

Assim, e como temos vindo a refletir, a promoção de encontros com as *artes* no espaço educativo envolve questionamento e reflexividade, construção de relações e de momentos expressivos de encontro consigo e com as outras pessoas. Nesse sentido, a orientação por parte das e dos facilitadores torna-se fundamental, principalmente com as e os sujeitos em estudo. Porém, Simon (1981, cit. in Ribeiro 2018) alerta para o desenvolvimento em demasia de práticas rígidas ou demasiado diretivas. Na sua perspetiva,

²⁸ Consultar capítulo 5

(...) tais práticas não só inibem o exercício da capacidade de criar, como formam personalidades rígidas que, incapazes de se expandirem, continuam a tecer pela vida fora o seu casulo. (...) É imperioso que os educadores se dêem conta de que, quando as poupam [às crianças] a tarefas mais difíceis ou as ajudam demasiado com orientações não solicitadas, não só lhes sonegam a oportunidades de experimentar o prazer de descobrir, como estão a «ditar limites às suas capacidades, tolhendo-lhes nomeadamente a auto-confiança», e bem assim o espírito de iniciativa. (idem: 197)

Porém, no caso em estudo, a orientação está presente como estratégia pedagógica na maior parte dos momentos e dos trabalhos realizados, sendo o papel das e dos profissionais imprescindível para o seu desenvolvimento. Neste contexto existem, pois, limites para a iniciativa pessoal no trabalho e aliada à criatividade defendidas por Fay e Frese (2001) e Binnewies, Ohly e Sonnentag (2007), respetivamente. Nas palavras de Fay e Frese (2001),

personal initiative (PI) uses an active approach that is characterized by its self-starting and proactive nature and by overcoming difficulties that arise in the pursuit of a goal. Self-starting implies that the goals are not given or assigned by someone else, but that the person himself or herself develops these goals.²⁹ (idem: 98)

Para além disso, esta perspetiva parece contrariar as ideias acima desenvolvidas sobre a necessidade de orientação das e dos sujeitos do estudo, não sendo as atividades desenvolvidas por iniciativa própria ou com criatividade. Isto igualmente na visão de Binnewies, Ohly e Sonnentag (2007), em que a iniciativa pessoal constitui um aspeto fundamental em todos os momentos do processo criativo, na implicação em todo o processo e no surgimento das diversas ideias.

Embora não se relacionando diretamente com as artes, mas ilustrando a importância das e dos profissionais na mediação das aprendizagens, parece-me importante referir Temple Grandin (2010), uma das pessoas autistas cujos testemunhos foram refletidos anteriormente. Com este testemunho pretendo fazer uma ligação entre as teorias desenvolvidas e as atividades com artes na vida das pessoas com necessidades adicionais. Isto porque, principalmente no caso específico da investigação, sendo desenvolvido um trabalho com artes, as práticas pedagógicas são adaptadas a cada uma e um dos jovens e jovens-adultos. Grandin (2010) reflete sobre um professor de ciências que foi imprescindível no seu percurso, para que se sentisse confortável, disponível e com

²⁹ Tradução livre: “A iniciativa pessoal (IP) utiliza uma abordagem ativa que se caracteriza pelo seu caráter autoiniciador e pró-ativo e pela superação das dificuldades que surgem na busca de um objetivo. Autoiniciar implica que os objetivos não são dados ou atribuídos por outra pessoa, mas que a própria pessoa desenvolve esses objetivos.”

a segurança e autoestima necessária para arriscar no mundo. Este professor mostrou-lhe que o modo como ela entendia o mundo, embora de forma distinta das restantes pessoas, era uma potencialidade que necessitava de ser valorizada e trabalhada. Daí a importância de mentoras e mentores, ou seja, pessoas que nos permitam que sejamos melhores e nos transmitam confiança, mesmo através de alguma orientação, são fundamentais.

Depois desta reflexão, torna-se mais claro que não existem respostas certas ou erradas, modos definidos e estruturados de desenvolver o trabalho educativo. Importa sim aproveitar as particularidades de cada pessoa. Cada gosto, cada interesse profundo, isto para potenciar a aprendizagem ao máximo e fazer que as pessoas atinjam o máximo de potencial possível. E, no fim, posso perceber que as atividades com artes podem ser consideradas como estratégia pedagógica a seguir, principalmente no caso das necessidades adicionais, já que contribuem não só pelos aspetos desenvolvidos acima, mas também pelas potencialidades ao nível do bem-estar e da saúde relacional como se reflete no subcapítulo seguinte.

Lugar das artes na promoção de bem-estar e saúde relacional

No ponto anterior trouxe para debate perspetivas que refletem as potencialidades do trabalho com *artes*, na sua relação com as práticas da instituição. Neste subcapítulo faço a revisão de algumas dessas teorias, numa relação direta com as potencialidades na promoção de bem-estar e saúde relacional.

Existindo várias perspetivas que defendem as *artes* na promoção de bem-estar e na criação de relações com nós próprios, com as outras pessoas e com o mundo, trago para debate os contributos de O'Toole e Kropf (2012) e Awartani e Looney (2016), que discutem o bem-estar e a importância das relações como elementos imprescindíveis na vida do indivíduo, e defendem a necessidade da relação dessas dimensões com as práticas educativas, como perspetivas que pude explorar ao longo do ano curricular do mestrado. De ressaltar que este capítulo partiu igualmente da necessidade de equacionar a relação entre atividades com artes e bem-estar, por ter sido uma relação recorrente nos discursos das e dos profissionais entrevistados e como referido no ponto anterior.

Neste caso específico, como já referi, o desenvolvimento de atividades com artes traz benefícios e potencialidades como atividade ocupacional que permite desenvolver competências ao nível da comunicação, socialização e autonomia. Por sua vez, estas

contribuem para a promoção de bem-estar e criação de relações entre todas e todos os intervenientes, questões que aprofundo na análise e discussão dos dados do estudo, resultando na promoção de saúde relacional (Liang, Tracy, Taylor, Williams, Jordan & Miller, 2002). Assim, importa trazer para debate algumas perspetivas sobre estes conceitos.

O conceito de bem-estar emerge em diversos discursos como aspeto fundamental a ter em conta e a desenvolver, durante todo o ciclo de vida; algo mutável, que pode ser influenciado tendo em conta aspetos positivos e menos positivos da vida de uma pessoa. Entidades como a UNICEF têm inclusive realçado a importância de atender à proteção dos direitos das crianças, no que concerne às suas necessidades básicas, mas igualmente a ajudar no expandir das oportunidades e potencialidades das crianças, para que alcancem o seu máximo potencial. E esta ideia do ‘máximo potencial’ é algo que tem vindo a ser salientado em diversos debates, sendo associada à ideia da promoção de um bem-estar sustentável, a promoção de um “bem-estar para todos” (Conselho de Europa, 2008). Nas palavras de Stasulane (2017),

sustainable well-being is one of the basic human needs. Currently the issue of making children and young people’s well-being sustainable has become a goal of public organisations worldwide, i.e., well-being and sustainability have come together on a global scale and raised two questions. The first question is how we can provide good well-being to children and young people. The second question is how we can provide intergenerational equity, i.e., how to meet the needs of the present without compromising the ability of future generations to meet their own needs.³⁰ (idem: 166)

Podemos perceber que bem-estar é um conceito complexo e multidimensional. Segundo Giacomoni (2004),

definir bem-estar é difícil, uma vez que pode ser influenciado por variáveis tais como idade, gênero, nível sócio-económico e cultura. Muito amplamente, aponta-se que uma pessoa com elevado sentimento de bem-estar apresenta satisfação com a vida, a presença frequente de afeto positivo, e a relativa ausência de afeto negativo. (idem: 44)

Neste sentido, existem duas correntes “tradicionais” que têm vindo a ser alvo de reflexão por parte de algumas e alguns autores no estudo do bem-estar. Estas perspetivas aparecem

³⁰ Tradução livre: “O bem-estar sustentável é uma das necessidades humanas básicas. Atualmente, a questão de tornar o bem-estar sustentável de crianças e jovens tornou-se uma meta de organizações públicas em todo o mundo, ou seja, bem-estar e sustentabilidade uniram-se a uma escala global e levantaram duas questões. A primeira questão é como podemos proporcionar um bom bem-estar a crianças e jovens. A segunda é como podemos fornecer equidade intergeracional, ou seja, como atender às necessidades do presente sem comprometer a capacidade das gerações futuras de atender às suas próprias necessidades.”

como fundamentais. Assim, por um lado, a “(...) perspectiva eudonista investiga o potencial humano e está veiculada ao bem-estar psicológico. Por ela, o bem-estar está relacionado à sua capacidade de pensar, usar o raciocínio e o bom senso e, assim, o pleno funcionamento das potencialidades do indivíduo” (Poletto, 2011: 20). Neste sentido, bem-estar (BE) pode ser entendido como a realização do potencial da pessoa, tendo em conta certos domínios psicológicos como objetivos de vida, autonomia, autoaceitação e relações positivas com as e os outros. Por outro lado, a “(...) perspectiva hedonista lida com a felicidade e adota uma visão de bem-estar vinculada ao prazer e ao estado subjetivo de felicidade (...)” (idem: 20). Nesta visão, bem-estar pode ser associado a aspetos como a qualidade de vida, baseado em satisfação perante a vida.

Para o presente estudo estas distinções não são muito relevantes, mas parece que no caso das e dos jovens e jovens-adultos, existem aspetos tanto da perspectiva *eudonista* como da *hedonista* que importa ter em consideração. A título de exemplo, o pleno funcionamento das potencialidades do indivíduo, a autonomia, autoaceitação e relações positivas; e a qualidade de vida e felicidade, respetivamente. Daí que será feito recurso ao conceito de bem-estar (BE) numa relação entre as duas visões. Mais, será ainda tido em conta para o conceito de bem-estar, refletir três aspetos centrais do *bem-estar subjetivo* destacados por Diener, mesmo que há já mais de 30 anos. Este sugere que

(...) o primeiro é a subjetividade - o bem-estar reside dentro da experiência do individual; o segundo consiste no entendimento de que bem-estar não é apenas a ausência de fatores negativos, mas também a presença de fatores positivos; o terceiro salienta que o bem-estar inclui uma medida global ao invés de somente uma medida limitada de um aspecto da vida. (Diener, 1984, cit. in Giacomoni, 2004: 44)

Importa, neste sentido, ressaltar o facto de que o BE é um conceito que se molda de acordo com as subjetividades, gostos e motivações de cada uma e um de nós e que necessita, nessa perspetiva, “(...) de ser considerado numa visão holística que condensa (...) a complexidade da realidade social contemporânea com o respeito pelas identidades individuais (...)” (Ferreira & Sarmiento, 2008: 70-71). Assim sendo, e principalmente com pessoas com necessidades adicionais, não se trata de identificar aspetos negativos e de doença que possam contribuir para a ausência de BE, mas sim tentar perceber quais os aspetos positivos que potenciam o seu bem-estar, em paralelo com o desenvolvimento máximo do seu potencial.

Como abordei no capítulo 2 e abordarei no capítulo de apresentação das e dos jovens e jovens-adultos, torna-se bastante desafiante perceber algumas das manifestações das e dos sujeitos do estudo, sendo que estas e estes se expressam na sua maioria por

linguagem não verbal. Esta identificação de certos aspetos que podem contribuir para o BE das e dos sujeitos, torna-se ainda mais desafiante se tivermos em mente a dificuldade que é a compreensão do BE em qualquer pessoa. Isto, tendo por base o documento do Conselho de Europa (2008) que refere que

it is in fact impossible to say on somebody else's behalf whether he or she is in a situation of ill-being or well-being, in the same way as it is impossible to know whether somebody is in pain or not (...) Thus, it is impossible to define well-being from the outside and the fact that only the person concerned can define his or her own well-being has considerable implications, both scientifically and politically.³¹ (idem: 49-50)

Tendo em conta estas ideias, e realçando o facto das e dos sujeitos não se manifestarem na sua maioria pela comunicação verbal, penso que o BE pode também ser percebido através da linguagem não verbal, embora correndo alguns riscos de má interpretação. Mais, no caso das e dos sujeitos do estudo, há que ter em conta que a gestão de emoções, desejos e partilhas não se manifestam da mesma maneira em todas as pessoas, pelo que importa reconhecer a diversidade de manifestações que as e os distingue. Para além disso, tratando-se de pessoas autistas, torna-se ainda mais desafiante a perceção de BE pois, ao comunicarem e se manifestarem maioritariamente a nível não verbal, as manifestações repetitivas e estereotipadas acontecem frequentemente e na maioria das vezes sem qualquer intenção comunicativa, na interpretação das e dos profissionais, nas entrevistas.

Sendo estas manifestações intrínsecas às e aos jovens e jovens-adultos, seria importante estabelecer um padrão e talvez fazer um acompanhamento contínuo de modo a perceber como o BE se promove e desenvolve nas e nos sujeitos e nas suas relações, em termos de saúde relacional, que se refere ao desenvolvimento e manutenção de relações saudáveis com as pessoas que nos rodeiam (O'Toole & Kropf, 2012). Daí, mais uma vez, a opção por explorar as perspetivas das e dos profissionais que trabalham na instituição há já alguns anos e, por outro lado, a necessidade de apostar em práticas pedagógicas alternativas, que podem constituir um mote para essa promoção.

Como vimos, a presença das *artes* na educação constitui elemento essencial para a relação das pessoas com o mundo, com a expressão dos nossos sentimentos e a comunicação com as outras pessoas (Teixeira, 2019). Ou seja, potencia expressão pessoal

³¹ Tradução livre: “Na verdade, é impossível dizer em nome de outra pessoa se ela está em situação de mal-estar ou bem-estar, da mesma forma que é impossível saber se alguém está ou não com dor. (...) Assim, é impossível definir o bem-estar de fora e o facto de que apenas a pessoa em causa pode definir o seu próprio bem-estar tem implicações consideráveis, tanto científica como politicamente.”

e facilita a construção de relações, repercutindo-se no modo como o indivíduo percebe e interage com as e os outros. Assim, a relação entre *artes* e educação carece de outra dimensão: para além do bem-estar, a de saúde relacional (SR). Esta última surge como aspeto integrante do conceito de bem-estar (poderíamos referir-nos a um bem-estar relacional, talvez) e tem por base a importância e relevância da construção de relações saudáveis, não só entre as pessoas, mas com o ambiente ou contexto onde estamos inseridos. Para além disso, este conceito pode envolver aspetos de inclusão e participação de pessoas com necessidades adicionais na sociedade. Ideia suportada pela perspetiva de Ferreira e Sarmiento (2008), ao referirem que o bem-estar “(...) observa, em simultâneo, dimensões de direitos individuais com condições coletivas de exercício de uma cidadania plena. Bem-estar é, assim, a condição de satisfação pessoal e inclusão plena, dos indivíduos e das comunidades sociais” (idem: 70-71). Refere-se, à construção de relações ‘positivas’, livres de estigma e exclusão, como abordado no capítulo 1.

A saúde relacional (SR) parece constituir-se como fundamental não só na relação com as e os outros, mas também com o ‘eu’ –sentirmo-nos bem connosco. Aqui, aspetos como a auto-imagem e auto-aceitação (Siqueira & Padovam, 2008) tornam-se relevante para o debate. Partindo destas ideias, acaba por ser necessário, para a promoção de SR, o dar espaço às pessoas para se voltarem para si e relacionarmos-nos connosco e gostarmos de nós, para depois sim sermos capazes de nos relacionarmos com as outras pessoas, contribuindo assim nesta perspetiva, para o BE conjunto. Isto tendo por base a visão de que,

(...) while well-being is experienced individually by each person, the experience occurs in relation to self, others, and the environment. (...) relatedness and interdependence are essential principles of any organism – it is what allows us to define our boundaries and through the creation of identity to know ourselves and to know others. (...) Relationships are about our interactions with other people, but they also point to our relation to self – indeed, it is in and through human relations that we can be and become ourselves.³² (O’Toole & Kropf, 2012: 38-39)

Nestas linhas de pensamento, O’Toole e Kropf (2012) refletem sobre a importância da realização do potencial máximo por parte de cada pessoa, através do seu

³² Tradução livre: “(...) enquanto o bem-estar é vivenciado individualmente por cada pessoa, a experiência ocorre em relação a si mesmo, aos outros e ao meio ambiente. (...) relacionamento e interdependência são princípios essenciais de qualquer organismo – é o que nos permite definir os nossos limites e através da criação de identidade nos conhecemos e conhecemos os outros. (...) Relacionamentos são sobre nossas interações com outras pessoas, mas também apontam para nossa relação com nós mesmos – na verdade, é nas e por meio das relações humanas que podemos ser e nos tornar nós mesmos.”

desenvolvimento físico, emocional, mental e espiritual, em relação consigo mesma, com as outras pessoas e com o ambiente envolvente, e a relação destas dimensões com as práticas educativas. Estas conceções vão ao encontro das mencionadas no ponto anterior por Matias (2015), que reflete sobre a necessidade de equacionar uma educação que dê maior destaque ao lado emocional, relacional e sensível, contribuindo para o bem-estar, em paralelo com o lado mais cognitivo e intelectual, como referi.

Neste sentido, equacionar as atividades com artes como possíveis estratégias pedagógicas pode ser uma opção, com vista a potenciar o, tão desejado, bem-estar e saúde relacional nos diferentes espaços educativos, como é o caso da instituição do estudo. Como discutirei no capítulo de análise e discussão dos dados, as atividades com artes e o próprio ‘estar em atividade’ tornam-se fundamentais para o desenvolvimento de bem-estar nas e nos jovens e jovens-adultos, assim como na criação de relações com os pares e com as e os profissionais (SR).

Nesta linha de pensamento, Awartani e Looney (2016) sublinham a importância da relação entre aprendizagem e bem-estar, afirmando,

(...) well-being is understood as giving a purpose to learning; mutually reinforcing learning in the sense of becoming more finely human and responsive to one’s world offers a path toward greater well-being. Thus, the emphasis is on the process of learning (values, attitudes, practices, and choices) which allow children and adults to experience a sense of coherence, motivation, and self-esteem and to prepare them to address what is known and unknown in the present and future.³³ (Awartani & Looney, 2016: 29)

Tendo por referência esta teorização, a aprendizagem é entendida como processo holístico, envolvendo a pessoa “por inteiro”, tendo em conta a mente, o corpo, o coração e o espírito (idem). Indo ao encontro das ideias de O’Toole e Kropf (2012), “(...) learning for Well-being is the process of fully engaging and expressing who we are as individuals within the contexts of our common humanity” (idem: 5).

Neste sentido, e em jeito de síntese, O’Toole & Kropf (2012) realçam o facto de a aprendizagem *com e para* o bem-estar requerer “(...) a central emphasis on the unfolding of each person’s unique potential, the vital energy and qualities that provide meaning, purpose and direction to an individual’s life” (idem: 76). Na sua perspetiva,

³³ Tradução livre: “(...) o bem-estar é entendido como dar um propósito à aprendizagem; reforçando a aprendizagem no sentido de se tornar mais humana e responsiva ao mundo, oferecendo um caminho para um maior bem-estar. Assim, a ênfase está no processo de aprendizagem (valores, atitudes, práticas e escolhas) que permitem que crianças e adultos experimentem um senso de coerência, motivação e autoestima e os preparem para enfrentar o que é conhecido e desconhecido no presente e futuro.”

para isto acontecer, é necessário cultivar e promover meios para que as pessoas possam comunicar e exprimir-se, à sua maneira, em paralelo com o desenvolvimento de relações consigo, com as outras pessoas e com o ambiente/contexto onde se encontram (idem).

As atividades com artes surgem, então, como potenciais estratégias pedagógicas para que isto se concretize, principalmente no que concerne às pessoas com necessidades adicionais, e às e aos jovens e jovens-adultos da instituição do estudo. Criando espaços e meios para que se expressem e se desenvolvam o mais possível, como destacado pelas e pelos profissionais da instituição. Isto só se torna possível, destacam O'Toole & Kropf (2012), pela existência de pessoas (docentes, guias e outras pessoas de referência) que tenham um papel de orientação, incentivando, valorizando e reconhecendo os trabalhos realizados. Nas palavras da e do autor,

we learn primarily through our relationships with other people – family, peers, teachers and other adults in our learning environments. The nature and quality of those relationships is critical to our well-being.³⁴ (O'Toole & Kropf, 2012: 14)

Síntese final

Este capítulo teve como objetivo desenvolver uma relação entre duas dimensões-chave do presente estudo. Num primeiro momento, trouxe para o debate perspectivas que refletem a importância das *artes*, ou de atividades com artes, mais especificamente na educação. Esta concepção é facilmente recontextualizada no trabalho da instituição, tendo em conta algumas das manifestações das e dos sujeitos participantes, e implicando adaptações ao nível da necessidade de atividades orientadas, de um apoio constante para o desenvolvimento das atividades, assim como na importância das e dos profissionais como mediadores deste processo.

Num segundo momento, estas práticas pedagógicas com artes foram refletidas a par da importância dada pelas e pelos profissionais da instituição à promoção de bem-estar das e dos sujeitos participantes. O conceito complexo e multidimensional de bem-estar, foi discutido em paralelo com o conceito de saúde relacional, relacionando-se com o objetivo de proporcionar às e aos jovens e jovens-adultos momentos de livre expressão, comunicação e desenvolvimento de relações entre pares e entre as e os sujeitos com as e os profissionais. Isto no sentido de promover as melhor experiências possíveis,

³⁴ Tradução livre: “Aprendemos principalmente por meio dos nossos relacionamentos com outras pessoas – família, colegas, professores e outros adultos nos nossos ambientes de aprendizagem. A natureza e a qualidade dessas relações são essenciais para o nosso bem-estar.”

promovendo o desenvolvimento do máximo potencial ao nível físico, mental, espiritual e relacional, com bem-estar.

Opções Metodológicas e Participantes do Estudo

Capítulo 4 - O caminho e o como da investigação: métodos, técnicas e procedimentos

Como tenho vindo a referir, a investigação teve como objetivos discutir e compreender o lugar de atividades com artes no dia a dia de jovens e jovens-adultas e adultos, em contexto institucional, bem como os sentidos que estas atividades adquirem na instituição. Pretendeu-se também perceber *se* e *como* estas atividades afetam o bem-estar (BE) e saúde relacional (SR) das e dos sujeitos, explorando as *artes* como possibilidade de promoção de BE e SR, o que implica discutir estas práticas como possível estratégia de inclusão de PNA. Para isso, fez-se observação e registo da realização de atividades de pintura, desenho, música e expressão plástica, tendo como dimensões centrais as atividades com artes, o bem-estar e a saúde relacional de pessoas com necessidades adicionais (PNA), como detalho neste capítulo. Depois de terem sido contextualizadas teoricamente as diferentes dimensões abordadas na investigação, importa perceber porquê e como esta se desenvolveu ao nível metodológico. Assim, este capítulo inclui cinco subcapítulos que analisam os aspetos fundamentais que nortearam a investigação. O primeiro inicia com a caracterização da instituição para a recolha de dados, justificando e contextualizando a sua escolha. Segue-se uma breve caracterização das e dos profissionais que estiveram presentes e colaboraram durante todo o processo investigativo.

O segundo subcapítulo parte para a identificação e explicitação do paradigma em que a investigação se situa. Aborda-se o porquê da opção de inserir a investigação num paradigma qualitativo interpretativista (Macedo, 2012, 2018), caracterizado por uma abordagem *naturalista* (Carmo & Ferreira, 2008) e na linha do estudo de caso (Yin, 2009; Amado, 2014). Num terceiro momento continuo a explicitar a teoria do método e exploro brevemente os diferentes métodos e técnicas da recolha de dados, a saber: observação participante com recurso a notas de terreno, que constitui o corpo forte da investigação, sendo apoiada pela leitura e análise de documentos institucionais, registos fotográficos e entrevistas semiestruturadas. Ademais, neste subcapítulo reflito sobre os ajustamentos metodológicos que foi necessário desenvolver, tendo em conta o contexto sociopolítico atual devido à pandemia que atravessou o país e o mundo, durante a recolha dos dados.

Num quarto momento, explora-se a técnica utilizada para a análise dos dados, a análise de conteúdo (Macedo, 2009; Bardin, 2011; Amado, 2014), referindo a teoria dos vários passos desenvolvidos para a sua realização. Posteriormente será discutida a

necessidade e importância das questões éticas da pesquisa, assim como a explicitação das estratégias utilizadas para salvaguardar o anonimato e segurança de todas e todos envolvidos. O capítulo encerra com uma breve reflexão, do ponto de vista pessoal, tendo em conta a experiência metodológica da investigadora aquando do desenvolvimento da pesquisa.

Caraterização da instituição e das e dos profissionais

A escolha da instituição prendeu-se por, em conversa com a minha orientadora, ter mostrado interesse em aprofundar a área das pessoas com necessidades educativas especiais, que passaria a denominar mais tarde como pessoas com necessidades adicionais, como já clarifiquei acima. Assim, e lado a lado com o interesse por desenvolver a minha investigação ligada às *artes*, esta instituição foi uma das opções que surgiu e, no fim, a que prevaleceu. O meu interesse pelas *artes* começou aquando da unidade curricular de “Observação Participante” do 3º ano da Licenciatura em Ciências da Educação, em que tive contacto com um projeto dinamizado na Câmara Municipal do Porto, com a parceria do Teatro de Marionetas do Porto. Embora fosse um projeto para a população sénior, durante as sessões/ensaios eu conseguia absorver o clima de felicidade, segurança e bem-estar que se gerava em torno de cada atividade. Dado esse contacto inicial e com o fim e, posteriormente, início de um novo capítulo (o Mestrado), o domínio de Arte, Sustentabilidade e Educação desde cedo me interessou como uma hipótese dentro do mestrado em ciências da educação. Foi aqui que me foram apresentados, de um modo mais aprofundado, conceitos como bem-estar e saúde relacional. Tive ainda a oportunidade de participar como investigadora-júnior no projeto de investigação STALWARTS (Sustaining Teachers and Learners With Arts: Relational Health in Schools), com o qual fui contactando mais de perto com práticas artísticas e experienciando eu própria o bem-estar relacional que me proponho estudar, recontextualizando para o quadro da experiência educativa e institucional de jovens e jovens-adultos e adultas.

A minha permanência na instituição (durante 6 meses, 2 a 3 vezes por semana³⁵), teve como objetivo fundamental uma observação intensa e contínua das dinâmicas relacionais da instituição, na sua maioria, no decurso das atividades provenientes do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), mais concretamente ao nível de atividades de

³⁵ Sendo que a presença foi sendo cada vez mais espaçada com o passar do tempo

pintura, desenho, expressão plástica e música. Fiz também uma presença, uma vez por semana, na atividade de golfe adaptado para jovens e jovens-adultas e adultos, no sentido de perceber como as e os sujeitos se manifestam fora do espaço da instituição. Trata-se de uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) sem fins lucrativos, localizada no norte de Portugal, vocacionada para receber e acompanhar jovens e jovens-adultas e adultos com necessidades adicionais. Esta instituição tem já uma longa história, tendo sido transitada de uma outra, em que algumas e alguns jovens-adultas e adultos e profissionais trabalhavam juntos há já vários anos.

Na instituição, as e os jovens e jovens-adultos têm disponível uma série de cuidados específicos que se dividem em: apoios ocupacionais (CAO), entre eles atividades socioculturais, atividades da vida diária, aprendizagens na área da autonomia pessoal e social e oficinas de expressão plástica, culinária e jardinagem. Fornece também apoios terapêuticos (Unidade Terapêutica) que incluem psicologia, apoios pedagógicos especializados, terapia da fala, fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidade/movimento, natação e golfe adaptado. A par destas valências a instituição desenvolve o seu trabalho em torno de atividades de culinária, jardinagem e atividades desportivas, assim como atividades com o recurso às artes (expressão plástica, pintura, desenho e música). Este trabalho é integrado não só nas dinâmicas presenciais da instituição e nos trabalhos desenvolvidos com as e os jovens e jovens-adultos, mas igualmente nos momentos de saídas à comunidade. Isto porque a instituição investe no estabelecimento de parcerias com outras associações recreativas e culturais, como lugares onde as e os sujeitos participantes têm a oportunidade de, com recurso às artes, explorar novos espaços, interagir com novas pessoas e participar na comunidade.

É também um dos objetivos da instituição a promoção da manutenção de conhecimentos ao nível da leitura, cálculo e/ou escrita, que funciona como um relembrar de competências, de forma a auxiliar as e os jovens e jovens-adultos a ganhar maior independência nas atividades de vida diária, que envolvam esses saberes. Estas atividades também se desenvolvem em relação com a comunidade e em direta relação com as *artes*.

Mais, torna-se relevante perceber que, à luz do Decreto-Lei nº 18/89, o CAO é uma resposta social que presta atendimento a jovens adultas e adultos com mais de 16 anos, categorizados com deficiência mental grave ou multideficiência e que apresentem défices de autonomia não compatíveis com programas de intervenção profissional. A consulta de documentos facilitados pela instituição, como os processos individuais de

cada pessoa participante assim como alguns documentos de apoio às atividades, permitiu-me compreender que este centro específico afirma ter como finalidades desenvolver o potencial das e dos jovens e jovens-adultos, a sua autonomia, qualidade de vida e inclusão social, através da criação de atividades diferenciadas e intervenções individualizadas.

De notar que, tendo em conta as diferentes limitações a nível intelectual, comunicacional e de autonomia, entre outros fatores, de cada jovem e jovem-adulta e adulto, estes estão divididos em duas salas distintas, embora se juntem em diversos momentos de lazer (pausas de almoço, lanche, atividades musicais, entre outros). O foco da investigação foi no grupo caracterizado pela instituição como mais autónomo e com maior índice de desenvolvimento ao nível de certas competências sociais, comunicacionais e desenvolvimentais.

Na instituição trabalham, ao todo, 16 profissionais. Foi minha opção fazer uma breve caracterização do grupo de profissionais para ter um conhecimento mais abrangente e profundo da instituição. Assim, desenvolvi um breve questionário *socioprofissional* (Anexo 3) com quatro pontos de caracterização: sexo; idade; nível e percurso académico; e profissão/papel atual na instituição. A análise dos dados recolhidos evidenciou que as e os profissionais são maioritariamente do sexo feminino e de idades compreendidas entre os 27 e os 60 anos. Existem 2 diretoras, 1 psicóloga, 1 terapeuta da fala e 1 fisioterapeuta, sendo que as e os restantes profissionais operam tanto como animadores socioculturais, como técnicas de ação educativa, ao auxiliarem nas atividades lúdicas e pedagógicas. De salientar que são também incorporados na caracterização 1 estagiário, 1 voluntária que apoiava nas dinâmicas quotidianas e 1 profissional que realiza sessões de música com as e os jovens e jovens-adultos. Aqui, o termo ‘sessões’ refere-se a momentos proporcionados às e aos jovens e jovens-adultos, em que o objetivo passa não por aulas de música, onde aprendem a cantar ou a tocar instrumentos, mas sim momentos com caráter mais exploratório em que é incentivada a participação das e dos sujeitos participantes e a criação de um clima de expressão, abertura e bem-estar para todos e todas, com recurso à música.

O papel das e dos profissionais na instituição é fundamental para o trabalho desenvolvido. Com base no afeto, no carinho, na valorização e reconhecimento dos trabalhos das e dos sujeitos do estudo, as e os profissionais mostram ter um amor pelo que fazem, salientando muitas vezes aquando das entrevistas, que não se imaginavam a trabalhar em mais lado nenhum. Esta dedicação acaba por se refletir no seu trabalho.

Como salientaram nas entrevistas, as e os sujeitos do estudo são muitas vezes postos de lado e não existem suficientes respostas sociais para pessoas nas suas condições, o que levou à criação de raiz da instituição por algumas profissionais. Apesar do seu empenho e dedicação, o trabalho que desenvolvem traz alguns desafios, como algumas salientaram nas entrevistas, mas é muito recompensador. As e os profissionais trabalham tendo em conta as limitações das e dos participantes, mas sempre no sentido de os manter em atividade, com bem-estar e felicidade, procurando que atinjam todo o seu potencial.

O paradigma teórico-metodológico da investigação

Para aprofundar os métodos e técnicas que nortearam a investigação, torna-se fundamental perceber em que paradigma esta se situa. Considera-se *paradigma* uma forma de compreender o mundo e, mais especificamente a ciência, sendo este frequentemente encarado como um enquadramento que guia as e os investigadores durante a investigação. Na perspetiva de Taylor e Medina (2013),

from a philosophical perspective, a paradigm comprises a view of the nature of reality (i.e., ontology) - whether it is external or internal to the knower; a related view of the type of knowledge that can be generated and standards for justifying it (i.e., epistemology); and a disciplined approach to generating that knowledge (i.e., methodology).³⁶ (idem: 2)

Existem, nesse sentido, diferentes paradigmas que têm intimamente ligados métodos e técnicas que influenciam o desenho de uma investigação e a forma como esta é desenvolvida. São eles, nesta perspetiva, o paradigma positivista, pós positivista, interpretativo, crítico e o paradigma pós-moderno (Taylor & Medina, 2013).

A minha investigação situa-se no paradigma interpretativo, resultando numa pesquisa qualitativa interpretativista (Macedo, 2012, 2018), na linha do estudo de caso (Yin, 2009; Amado, 2014). Esta escolha passa pelo reconhecimento da aparente inadequação de um paradigma quantitativo para compreender a densidade e complexidade dos fenómenos e dos processos que me propus observar. A opção por um paradigma qualitativo interpretativista (Macedo, 2012, 2018) permite enfatizar a dimensão interpretativa dos dados e da própria observação. Isto porque, ao tratar-se de uma investigação onde muito do trabalho é realizado diretamente com pessoas, numa

³⁶ Tradução livre: “De uma perspetiva filosófica, um paradigma compreende uma visão da natureza da realidade (ou seja, ontologia) – seja ela externa ou interna ao conhecedor; uma visão relacionada do tipo de conhecimento que pode ser gerado e padrões para justificá-lo (ou seja, epistemologia); e uma abordagem disciplinada para gerar esse conhecimento (ou seja, metodologia).”

instituição, importa que a recolha dos dados seja centrada nos próprios processos e nos seus significados. Como propõe Macedo (2012, 2018), a escolha da designação ‘interpretativista’ prende-se por pretender acentuar a dimensão interpretativa da recolha e da análise de dados, visto que a maioria dos estudos qualitativos, com vozes, têm já uma forte dimensão interpretativa que é mais ou menos reconhecida por diferentes autoras e autores. Mais do que em muitos estudos com estas dimensões, a questão interpretativa torna-se fundamental na corrente pesquisa, pelas características das e dos sujeitos. Acentua-se, por um lado, alguma(s) (faltas de) manifestações das e dos sujeitos participantes e, por outro, a componente interpretativa da própria investigadora, que informa a observação e análise de dados, e ainda das e dos profissionais participantes.

São várias as autoras e autores que problematizam os diferentes paradigmas e algumas das linhas que distinguem a investigação qualitativa e quantitativa, especificamente referente à investigação qualitativa em ciências sociais. Tomando a perspetiva de Creswell (2003), que me parece pertinente para o presente estudo, este autor agrupa uma série de pontos fundamentais que nos ajudam a perceber e refletir acerca das dimensões-chave de uma investigação qualitativa, como essencial aquando da escolha de que posição tomar em termos metodológicos. Estes pontos passam por a investigação qualitativa, 1) ocorrer em situações ditas “naturais” (ver também Carmo & Ferreira, 2008), em que o comportamento e eventos humanos ocorrem; 2) se basear em assunções que se distinguem largamente da investigação quantitativa, por exemplo ao nível da teoria e das hipóteses que conduzem a pesquisa não serem estabelecidas *a priori*; 3) dar ênfase às perceções e experiências das e dos participantes, e o modo como estas e estes dão sentido às suas vidas, ou seja, tentar perceber não só uma, mas várias realidades que diferem entre si; e, 4) focar tanto o processo como o produto ou resultado da pesquisa. No fundo, as e os investigadores que desenvolvem este tipo de pesquisas estão particularmente interessados em compreender como é que as situações ocorrem, com base nos fenómenos sociais (Creswell, 2003), tal como vividos e interpretados pelas e pelos sujeitos (Macedo, 2018).

Com base nestes pressupostos, nesta investigação procurei ter em conta as diferentes subjetividades e uma profunda compreensão dos significados das diferentes manifestações das e dos sujeitos, partindo de uma compreensão profunda do contexto. Para isso, busquei uma triangulação entre o que as e os jovens e jovens-adultos manifestam, através da minha observação, do que as e os profissionais me disseram

aquando a minha presença na instituição e nas entrevistas, e ainda tirando partido das diferentes teorias a que faço recurso. No caso concreto das e dos jovens e jovens-adultos, esta compreensão tornou-se desafiante devido à dificuldade de aceder à sua comunicação e expressão verbal. Apesar disso, tentei uma compreensão das significações a um nível não verbal, apoiando-me nas manifestações não-verbais destas e destes jovens e jovens-adultos e recorrendo aos e às profissionais da instituição, numa espécie de mediação interpretativa, para esclarecer, aprofundar e compreender algumas das manifestações das e dos sujeitos que receei não ser capaz de compreender por mim própria. A tentativa de construir um diálogo entre diversas perspetivas parece-me pertinente nesse sentido, não resumindo o presente estudo à visão da investigadora, e a potenciais más interpretações.

Foi igualmente uma opção metodológica o desenvolvimento de uma investigação do tipo *naturalista* (Carmo & Ferreira, 2008) ou o *mais natural possível* (Macedo, 2009), sendo que foi objetivo que as diferentes situações e momentos fossem observados no ambiente dito ‘natural’, na própria instituição. Aqui, foi sempre minha tentativa interagir com as e os sujeitos de uma forma também ‘natural’ e, sobretudo, discreta, tentando ‘misturar’-me com as e os sujeitos. Carmo e Ferreira (2008) refletem sobre estas práticas, referindo que numa investigação deste tipo, “(...) a fonte direta dos dados são as situações consideradas ‘naturais’ ” (idem: 198). Ou seja,

os[as] investigadores[as] interagem também com [as]os sujeitos de uma forma “natural” e, sobretudo, discreta. Tentam “misturar-se” com eles até compreenderem uma determinada situação, mas procuram minimizar ou controlar os efeitos que provocam nos sujeitos de investigação e tentam avaliá-los quando interpretam os dados que recolheram. (idem: 198)

Esta tentativa teve como objetivo tentar não prejudicar nem provocar efeitos inesperados e menos positivos nas e nos sujeitos, nem no trabalho das e dos profissionais, tendo consciência de que a simples presença da investigadora no contexto pode facilmente perturbar as rotinas (Macedo, 2012, 2018), sem ser necessariamente preciso interação para que a perturbação aconteça.

Como referido, a investigação é direcionada na linha do estudo de caso. Nesse sentido, foram observados de modo recorrente aspetos específicos do quotidiano de jovens e jovens-adultos considerados pela instituição como mais “funcionais”, na tentativa de realizar uma observação contínua, e não de fenómenos ‘solto’ e singulares, para uma mais profunda compreensão do foco da pesquisa. Yin (2009) equaciona o estudo de caso como modo de investigar em profundidade um fenómeno contemporâneo,

especialmente quando os limites entre o fenómeno a estudar e o próprio contexto não são explícitos e evidentes.

Na perspetiva de Amado (2014) os estudos de caso podem ser de tipo exploratório, interpretativo ou explicativos/ experimentais. Na presente investigação houve necessidade de incorporar um pouco de todas estas vertentes identificadas por Amado (2014), com ênfase para a exploratória. Assim sendo, busquei interpretar, explorar e compreender situações para uma melhor compreensão da instituição e das e dos jovens-adultos que nela atuam. Em modo de síntese, e nas palavras de Ponte (2013),

(...) um estudo de caso serve sobretudo quando se procura conhecer em profundidade uma entidade bem definida, que pode ser de natureza muito diversa – uma pessoa, um projeto, uma escola ou um sistema educativo, etc... Procuramos conhecer “como” é essa entidade de uma forma detalhada, o que constitui uma faceta descritiva, e, por outro lado, procuramos perceber o seu “porquê”, o que constitui o seu lado mais analítico. Deste modo, procuramos perceber o que há realmente de específico nessa entidade, fenómeno ou situação. (idem: 21)

No início do processo investigativo, era minha ideia inicial a escolha de somente dois ou três jovens ou jovens-adultas ou adultos, para realizar um estudo mais profundo e detalhado. Porém, devido à grande variedade de material recolhido sobre as e os sujeitos em geral, acabei por optar por um dos grupos da instituição. Esta opção prendeu-se também pela impossibilidade, dada a complexidade da instituição e “das pessoas que nela habitam” (Correia, 2001, cit. *in* Macedo, 2009), de observar e compreender de modo aprofundado todas e todos os jovens-adultos de ambas as salas da instituição.

Procedimentos de recolha de dados, influências do contexto macro na investigação, desafios e reformulações

Tendo em conta o paradigma em que me insiro, paradigma qualitativo interpretativista (Macedo, 2012, 2018), os procedimentos a adotar caracterizam-se como flexíveis e adaptáveis, profundamente descritivos, o que permite uma interpretação o mais fiel possível dos dados (Macedo, 2018). Assim, para a concretização dos meus objetivos – compreender o lugar de atividades com artes no dia a dia de jovens e jovens-adultos e adultas, em contexto institucional, e os sentidos que estas atividades adquirem aquando na instituição, na sua relação com o bem-estar e a saúde relacional – a observação participante (Carmo & Ferreira, 2008; Amado, 2014) aparece como estruturante de toda a minha investigação, principalmente dado que, como referi, muitas das manifestações

das e dos jovens e jovens-adultos não passarem por uma linguagem verbal, tornando-se necessário recolher informações por outras vias.

A observação participante encontra-se em larga medida ligada ao método etnográfico, de que me aproximei. Embora não seja minha opção o desenvolvimento de um estudo etnográfico, torna-se fundamental perceber que estes têm por base, segundo Amado (2014), o estudo de uma determinada cultura ou sociedade, através da sua descrição e compreensão profunda. Nas suas palavras,

ter em conta o objeto e os objetivos da etnografia (...) obriga, desde logo, a pensar que o método etnográfico implica uma aproximação muito grande do investigador em relação ao observado; fala-se, mesmo, na necessidade de ‘tomar o papel do outro’, ou da necessidade de participar da vida do observado, o que levou a definir o método da etnografia como o método da observação participante. (idem: 150)

Em geral, mais do que descrever de modo pormenorizado um conjunto de situações, pessoas ou ambientes (idem), trata-se de descrever e analisar o modo como as e os sujeitos vivem e interpretam o quotidiano do seu contexto. Nas palavras de Silva (2011), o método etnográfico constitui uma postura que

(...) é visível não apenas no modo particular de se estar no terreno e de recolher dados, mas igualmente no modo de produzir os textos finais, onde se procura fazer justiça aos sentidos e à compreensão dos sujeitos sobre as suas vidas no mundo. (idem: 116)

A observação participante implica, assim, que a ou o investigador esteja presente no contexto, compartilhe da vida quotidiana, procurando observar o que se passa ao redor e, sempre que possível, participe e vivencie as atividades e dinâmicas institucionais (Minayo, 2018). Como acentua Caria (2003), a observação participante caracteriza-se por um método de recolha de dados que foca essencialmente o estudo do quotidiano de forma direta, cuidadosa e prolongada.

Nesta investigação, a observação participante teve uma duração de 6 meses, estando a investigadora presente na instituição semanalmente, duas a três vezes. Devido à multiplicidade de dados da observação e às várias dinâmicas e acontecimentos dignos de registo, tornou-se fundamental aliar a observação ao registo escrito da observação. Como Fernandes (2003) salienta, na perspetiva de etnógrafo, “(...) não é possível ser-se etnógrafo sem uma relação intensa com a escrita. O texto é um ponto de fixação das realidades que os órgãos dos sentidos captaram – mas é também o lugar da construção do seu significado sócio-cultural (...)” (idem: 24). Assim, dada a grande relevância para uma recolha mais significativa dos dados e tendo em conta a extensiva presença na instituição,

optei pela realização de notas de terreno (Emerson, Fretz & Shaw, 1995) ou notas de campo (Bogdan & Birklen, 1994; Brandão & Ribeiro, 2018) imediatamente após todas as sessões de observação com as e os sujeitos participantes, tanto fora como aquando na instituição. Nas palavras de Emerson, Fretz e Shaw (1995),

as the field researcher participates in the field, she inevitable begins to reflect on and interpret what she has experienced and observed. (...) writing fieldnotes heightens and focuses these interpretative and analytic processes; writing up the day's observations generate new appreciation and deeper understanding of witnessed scenes and events. In writing, a field researcher assimilates and thereby starts to understand an experience.³⁷ (idem: 100)

No fundo, o recurso às notas de terreno constitui-se numa tentativa de dar visibilidade a todo o processo de investigação, não caindo no erro de invisibilizar o trabalho desenvolvido nem de impedir a compreensão por parte de terceiros acerca dos modos como desenvolvi e cheguei aos resultados da investigação. Brandão e Ribeiro (2018) refletem sobre a construção das notas de campo, salientando que

esse registo, que deve ser contínuo, sistemático e tão rico e preciso quanto possível, revela-se fundamental para o investigador em todas as fases do processo de investigação, desde a sua inserção no terreno, até ao momento da análise e interpretação dos dados (idem: 171).

Ou seja, as notas de terreno constituíram-se como relatos de observação contínuos numa perspetiva, por um lado mais descritiva, com a preocupação em documentar o local, as pessoas e os acontecimentos objeto da observação e, por outro, numa escrita mais reflexiva e de indagação das práticas observadas, com reflexões críticas sobre os acontecimentos, ideias e preocupações (Bogdan & Birklen, 1994). Mais, as notas de terreno tornaram-se também imprescindíveis para a reflexão acerca do rumo que a investigação ia assumindo, possibilitando “(...) corrigir os instrumentos de pesquisa retirando questões irrelevantes e acrescentando outras mais importantes do ponto de vista dos[/as] interlocutores” (Minayo, 2018: 147). Estas ideias vão também ao encontro das de Silva (2011) ao refletir na importância da “(...) reflexão epistemológica sobre a metodologia e sobre a produção do conhecimento” que, segundo a autora, “(...) adquire

³⁷ Tradução livre: “À medida que a investigadora de campo participa no contexto, ela inevitavelmente começa a refletir e a interpretar o que vivenciou e observou. (...) a escrita de notas de terreno intensifica e enfoca esses processos interpretativos e analíticos; escrever as observações do dia gera uma nova apreciação e uma compreensão mais profunda das cenas e eventos testemunhados. Ao escrever, um pesquisador de campo assimila e, assim, começa a compreender uma experiência.”

mais pertinência a partir da experiência e das decisões que o terreno propor e às vezes impõe” (idem: 119).

Com a preocupação de diversificar a natureza dos dados recolhidos, foi também realizada a leitura e análise de documentos fornecidos pela instituição³⁸, como os processos das e dos jovens e jovens-adultos e alguns projetos realizados anteriormente ou a decorrer, constituiu-se como técnica auxiliar de recolha de dados. A leitura dos processos das e dos jovens e jovens-adultos foi essencial de forma a conhecer as suas histórias de vida, atividades que frequentam aquando na instituição e objetivos da instituição para com as e os sujeitos. Existem informações que escapam ao nosso olhar e houve situações em que senti que precisava de contextualização e/ou informação adicional, de uma perspetiva mais institucional do que observava, na busca de uma interpretação o mais fiel possível.

Durante a permanência na instituição realizou-se igualmente registo fotográfico das e dos jovens e jovens-adultos assim como dos trabalhos construídos, sempre tendo em conta as questões éticas orientadoras, que serão desenvolvidas no último ponto do presente capítulo. Nas palavras de Bogdan e Birklen (1994),

a utilização mais comum da câmara fotográfica é talvez em conjunção com a observação participante. Nesta qualidade é a maior parte das vezes utilizada como um meio de lembrar e estudar detalhes que poderiam ser descurados se uma imagem fotográfica não estivesse disponível para os reflectir. As fotografias tiradas pelos investigadores no campo fornecem-nos imagens para uma inspecção intensa posterior que procura pistas sobre relações e actividades. (idem: 189)

De ressaltar que não sendo dado ênfase ao material visual recolhido, este se constituiu como essencial para a escrita das notas de terreno e apoio à observação direta.

Num momento mais avançado da pesquisa, realizei entrevistas com algumas das e dos profissionais da instituição, sendo que foram posteriormente transcritas na íntegra, por mim, para efeitos de análise. As entrevistas são entendidas como uma técnica poderosa “(...) para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para a obtenção de informações nos mais diversos campos” (Amado, 2014: 207). A realização de entrevistas “(...) implica sempre um processo de comunicação em que ambos atores (entrevistador e entrevistado) podem influenciar-se mutuamente, seja consciente ou inconscientemente” (Aires, 2011: 28). No caso desta pesquisa, as entrevistas tiveram um significado e relevância bastante forte no sentido em que, tendo em conta as dificuldades sentidas pela

³⁸ Agradeço profundamente a confiança depositada no meu trabalho, manifestada entre muitos aspetos na partilha de documentação ‘sensível’

investigadora em interpretar algumas das manifestações das e dos jovens e jovens-adultos, as e os profissionais da instituição acabaram por se constituir como mediadores, como referi, e para o esclarecimento de aspetos centrais para a análise.

Embora existam diferentes tipos de entrevistas e diferentes formas de as organizar e/ou classificar, Amado (2014) considera: entrevista estruturada ou diretiva, semiestruturada ou semidiretiva e não estruturada ou não-diretiva e a entrevista informal. A minha opção passou pela realização de entrevistas semiestruturadas, em que

as questões derivam de um plano prévio, um *guião* onde se define e regista, numa ordem lógica para o entrevistador, o essencial do que se pretende obter, embora, na interação se venha a dar uma grande liberdade de resposta ao entrevistado. (idem: 208)

Ou seja, foram desenvolvidas entrevistas que permitissem ter acesso às perspetivas, ideais, atitudes e representações das e dos profissionais, tendo em conta os objetivos da investigação, mas não demasiado estruturadas, dando às e aos entrevistados a liberdade para darem a conhecer o modo como interpretam o seu mundo. Isto é, embora tivesse uma série de tópicos que me propus investigar, realizei entrevistas com orientações e ordem não fixas, de modo a que a com a ou o entrevistado fosse fluindo, falando mais abertamente, tendo em conta as questões orientadoras. Respeitando esse fluir da conversa, a minha tarefa passou por, de forma discreta, redirecionar a entrevista para o tópico pretendido e para os objetivos da investigação. As questões derivaram de um plano prévio, permitindo “(...) acesso aos discursos dos indivíduos tal como estes se expressam” (Amado, 2014: 211). Esta aposta resultou numa informação rica e completa para a investigação dando ênfase ao que geralmente não é tido em conta, como atitudes, opiniões ou emoções para posterior análise.

A entrevista compreende, assim, o desenvolvimento de uma interação criadora e captadora de significados em que as características pessoais do entrevistador e do entrevistado influenciam decisivamente o curso da mesma. (Aires, 2011: 28)

As entrevistas junto de profissionais que trabalham com as e os sujeitos participantes na instituição tiveram como objetivos perceber as suas perspetivas sobre *como* o trabalho com recurso às artes é realizado na instituição e *porquê*; quais os potenciais benefícios, constrangimentos e mudanças nos comportamentos das e dos jovens-adultos; e, mais importante, perceber as representações das pessoas entrevistadas acerca das perspetivas das e dos jovens e jovens-adultos.

Ao todo foram realizadas quatro entrevistas presenciais e uma *consulta* online. As entrevistas presenciais foram realizadas na instituição, enquanto que a *consulta* online a

um dos profissionais foi realizada via email. Esta *consulta* via email decorreu do contexto macro que circundou a recolha de dados da investigação já que, durante a recolha de dados, a maioria dos países do mundo, inclusive Portugal, estava (e está) a passar por uma realidade nunca antes vivenciada: uma pandemia causada por um vírus, o COVID-19. Este vírus foi algo que se espalhou rapidamente a nível mundial e em simultâneo em diversos países, refletindo-se a um nível social, económico e político. No caso de Portugal, tendo em conta o estado pandémico, foi decretada quarentena obrigatória a todas e todos aqueles que apresentassem sintomas e, consequentemente, se confirmasse a presença da doença. Mais, foi recomendado à restante população que ficasse o mais possível em casa, evitando aglomerações e que saísse exclusivamente para o necessário.

No caso específico da educação houve igualmente adaptações, tendo em conta que escolas e universidades encerraram por tempo indeterminado, assim como a maioria das instituições de cariz social, cultural e recreativo. Como Sorinmade (2020) reflete, “COVID-19 took the world by storm and invaded all aspects of humanity. The “normal approach” we had to life and issues relating to everyday living changed” (idem: 473) e no campo da investigação estas mudanças foram igualmente notórias. No caso particular da corrente investigação, que estava ainda na fase de recolha de dados em contexto, não foi possível continuar devido ao confinamento obrigatório. A instituição encerrou por tempo indeterminado.

Num relatório organizado pela Organização Mundial de Saúde, onde foram compiladas uma série de questões sobre esta nova realidade, em resposta à pergunta “Can research methodologies be adapted in emergencies?”, a resposta foi que

all research conducted during a public health emergency must have scientific validity and social value. Proceeding otherwise exposes participants and researchers to unnecessary risk and is ethically unacceptable. The appropriateness of any research design should be informed by the context in which the research is to be conducted.³⁹ (WHO, 2020: 3)

Tendo em conta que o panorama nacional tornou impossível que a investigação continuasse com os moldes anteriormente equacionados, este foi igualmente um tempo de introspeção, adaptação e tentativa de flexibilidade ao nível da investigação. A tentativa

³⁹ Tradução livre: “Todas as pesquisas realizadas durante uma emergência de saúde pública devem ter validade científica e valor social. Proceder de outra forma expõe os participantes e pesquisadores a riscos desnecessários e é eticamente inaceitável. A adequação de qualquer projeto de pesquisa deve ser informada pelo contexto em que a pesquisa será conduzida.”

por apostar numa atitude resiliente⁴⁰, resultou da necessidade imperativa de adaptar a minha pesquisa tendo em conta o novo contexto macro envolvente. A solução foi passar da entrevista presencial para o contacto digital. Blank (2017) é um dos autores que reflete sobre o crescimento que as atividades online têm vindo a ter na investigação e as enormes oportunidades que isso acarreta para as e os investigadores. Outras e outros autores refletem ainda sobre o facto de os métodos de investigação online serem cada vez mais usados pelas diversas disciplinas das ciências sociais para produzir dados (Lee, Fielding & Blank, 2017), o recurso à internet oferecer grandes vantagens tendo em conta as maneiras tradicionais de se fazer investigação, como por exemplo o reduzido custo e o acesso mais fácil às pessoas (Smith & Leight, 1997).

Para a minha pesquisa era necessário encontrar uma técnica que permitisse a maior proximidade possível, à semelhança de uma entrevista presencial, mas que fosse conveniente e igualmente acessível para as e os entrevistados. A realização de uma *consulta* com as e os profissionais, via email, foi facultada pela diretora da instituição. Em jeito de síntese, explorou-se a ideia de que “The asynchronous email interview is a qualitative research method where information is repeatedly exchanged online between researcher and participant within a particular timeframe⁴¹” (Ratislav, 2014: 452). Embora não defenda que tenha sido desenvolvida uma entrevista via email, a *consulta* que realizei com um dos profissionais acabou por ter pontos em comum com as entrevistas via email que algumas e alguns autores defendem. Assim, optei por enviar um conjunto de perguntas, adaptadas do guião originalmente construído⁴². Isto porque penso que se consegue um maior envolvimento e dedicação se as e os entrevistados tiverem controlo daquilo que estão a escrever, como foi o caso.

Esta técnica de entrevista acabou por se revelar insuficiente, onde realço o tempo como uma das maiores desvantagens desta técnica. Como não era uma técnica familiar, não sabia bem como havia de proceder em relação ao tempo que tinha de dar para as e os entrevistados responderem. Não tendo dado um prazo específico para o envio das

⁴⁰ O conceito de resiliência tem vindo a ganhar peso nas ciências sociais e humanas e tende a ser associado a conceitos como elasticidade, flexibilidade e reflexibilidade (Tavares, 2014), caracterizando-se “(...) pela capacidade do ser humano responder às demandas da vida cotidiana de forma positiva, apesar das adversidades que enfrenta ao longo de seu ciclo vital de desenvolvimento (...)” (Noronha et al., 2009: 498)

⁴¹ Tradução livre: “A entrevista assíncrona por e-mail é um método de pesquisa qualitativa em que as informações são trocadas repetidamente online entre o investigador e o participante dentro de um determinado período de tempo.”

⁴² Consultar Anexo 6 e Anexo 7

respostas, o tempo acabou por passar e as respostas começaram a chegar muito depois daquilo que eu tinha estipulado para a pesquisa, para além de só ter conseguido obter 1 resposta, por parte de um dos entrevistados, o que acabou por atrasar grande parte da investigação.

Segundo Meho (2006, cit. *in* Ratislav, 2014), a chave para se obterem dados mais ricos é proporcionando questões adicionais de follow-up. Esta foi uma opção que decidi arriscar. Quando a situação do vírus começou a atenuar em Portugal e algumas das medidas de contingência foram levantadas por já ser (mais) seguro as pessoas retomaram as suas atividades diárias, pensei e realizei senti que podia ser uma boa opção a realização de uma segunda entrevista, desta vez presencial, com o intuito de aprofundar algumas questões da *consulta* via email. Consegui, assim, realizar também as restantes quatro entrevistas presenciais que tinha proposto desenvolver.

A análise de conteúdo como procedimento de análise de dados

Outro dos momentos essenciais para a concretização de uma investigação é a análise dos dados, como passo imprescindível para perceber e refletir sobre os processos e resultados do nosso estudo. Segundo Castro, Ferreira e Gonzalez (2013),

a análise de resultados de uma pesquisa é um processo sistemático de busca e organização visando obter maior compreensão dos materiais coletados e torná-los compreensíveis ao maior número possível de pessoas. A análise envolve desde a organização do material coletado até a decisão do que vai ser apresentado a outros e como. (idem: 61)

Neste último subcapítulo, torna-se então necessário perspetivar a técnica de análise que norteou os resultados da presente investigação, a análise de conteúdo. Tendo por base autoras e autores com diferentes ideias, são eles: Campos (2004), Macedo (2009), Bardin (2011) e Amado (2014). A análise de conteúdo

(...) tem por objetivo ir além da compreensão imediata e espontânea, ou seja, ela teria como função básica a observação mais atenta dos significados de um texto, e isso pressupõe uma construção de ligações entre as premissas de análise e os elementos que aparecem no texto. Essa atividade é, assim, essencialmente interpretativa. (Castro, Ferreira & Gonzalez, 2013: 71)

Porém, como alerta Campos (2004), não podemos cair no ‘erro’ de nos cingirmos exclusivamente ao texto, durante a análise, mas também não podemos distanciar-nos do material que temos e subjetivar em demasia. Existe, pois, a necessidade de um equilíbrio:

(...) a análise de conteúdo não deve ser extremamente vinculada ao texto ou a técnica, num formalismo excessivo, que prejudique a criatividade e a capacidade

intuitiva do pesquisador, por conseguinte, nem tão subjetiva, levando-se a impor as suas próprias ideias ou valores, no qual o texto passe a funcionar meramente como confirmador dessas. (idem: 613)

Campos (2004) apresenta ainda algumas fases da análise de conteúdo, sendo que o presente estudo se norteou por algumas delas. Como fase inicial da análise de conteúdo, a “fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes (...)” (idem: 613) consiste numa primeira leitura dos dados, com o intuito de “(...) apreender e organizar de forma não estruturada aspetos importantes para as próximas fases de análise” (idem). Esta ideia é também perspectivada por Amado (2014), que explica que uma primeira leitura irá “(...) possibilitar uma inventariação dos temas relevantes do conjunto, ideologias do autor ou autores, conceitos mais utilizados, etc” (Amado, 2014: 311). No caso desta investigação, foram objeto de análise de conteúdo as notas de terreno escritas após cada momento de observação, assim como as transcrições das entrevistas com as e os profissionais. Nesta primeira fase, foi desenvolvida uma primeira leitura de forma a ser possível familiarizar-me com o material em análise, numa tentativa de captar algumas primeiras ideias e seus significados gerais, deixando-me invadir por primeiras impressões e a identificação de pontos-chave que sobressaíssem pela sua recorrência, ou por se constituírem como tópicos emergentes (Macedo, 2009). Nas palavras de Bengtsson (2016),

the researcher must familiarize him or herself with the data, and he/she has to read through the transcribed text to obtain the sense of the whole, that is, to learn “what is going on?”, before it can be broken down into smaller meaning units.⁴³ (idem: 11)

Uma segunda fase, com base na perspectiva de Campos (2004), prendeu-se com a identificação e “(...) seleção das unidades de análise (ou unidades de significados)” (idem: 613), que podem incluir palavras, frases ou parágrafos de um texto. Segue-se o processo de codificação, que consiste em “(...) espartilhar os textos nas unidades de sentido que se considerarem pertinentes em função das características do material a estudar, dos objetivos do estudo, e das hipóteses formuladas (caso as haja)” (Amado, 2014: 313). Neste caso, para a constituição das unidades de análise foram escolhidos excertos de texto escrito transcrito, que incluem várias perspetivas em torno do mesmo assunto. Aqui, começaram a emergir diferentes temas, sendo que a sua codificação se tornou imprescindível para a organização e aprofundamento da análise. Assim, a codificação

⁴³ Tradução livre: “O investigador deve familiarizar-se com os dados e ler o texto transcrito para obter o sentido do todo, ou seja, aprender “o que está a acontecer?”, antes que possa ser dividido em unidades de sentido mais pequenas.”

(...) envolve a identificação e o registo de uma ou mais passagens de texto ou outros itens dos dados, como partes do quadro geral que, em algum sentido, exemplificam a mesma ideia teórica ou descritiva. Geralmente, várias passagens são identificadas e então relacionadas com um nome para a ideia, ou seja, o código. Sendo assim, todo o texto, entre outros elementos que se refere à mesma coisa ou exemplifica a mesma coisa é codificado com o mesmo nome. (Gibbs, 2009: 60)

O trabalho passou, então, por uma leitura exaustiva dos excertos, tendo em atenção partes significativas que expressassem ideias em comum ou, pelo contrário, que contrariassem ideias anteriormente refletidas. Assim e de modo a facilitar, inclusive visualmente o processo de análise, os excertos nos diferentes temas foram divididos não por códigos linguísticos, mas de cores. A seleção de excertos começou a ganhar forma e evidenciou-se um padrão entre eles, tendo também em conta perspectivas próximas ou contrastantes. Os excertos referentes a cada cor/assunto foram depois alojados em documentos separados, de modo a auxiliar uma análise mais profunda. Neste momento, existiam já alguns temas que se destacavam, entre eles “não ter iniciativa”, “atividades orientadas”, “orgulho nos trabalhos”, “importância das relações” e “bem-estar” (Ver Anexo 9).

Numa fase final do processo de categorização (Bardin, 2011; Castro, Ferreira & Gonzalez, 2013), e já com uma leitura mais profunda do material, foram selecionados alguns dos excertos ilustrativos e significativos, com o objetivo de ilustrar algumas das diferentes perspectivas. Na linha de uma categorização inclusiva em que as categorias se apresentam sob a forma de tensões, como defende Macedo (2009), foi minha intenção não dar preferência a umas perspectivas em detrimento de outras, mas sim que todas as ideias e partilhas fossem evidenciadas, de modo a construir uma análise inclusiva e com perspectivas emergentes. Isto resultou redirecionamento da pesquisa pelos dados produzidos, não descurando os objetivos iniciais.

Num momento posterior, e concluído o agrupamento dos dados por unidade de sentido, a respetiva codificação, e uma posterior divisão em diferentes documentos, tendo sido escolhidos os excertos ilustrativos, tornou-se essencial a criação de categorias de análise para uma melhor organização dos dados. Campos (2004) adverte-nos para o facto de as categorias utilizadas poderem ser criadas previamente (“apriorísticas”) ou emergirem da análise (“não apriorísticas”):

se apriorística, o pesquisador de antemão já possui, segundo experiência prévia ou interesses, categorias pré-definidas. (...) No caso da escolha pela categorização não apriorística, essas emergem totalmente do cotexto das respostas dos sujeitos da pesquisa. (idem: 134)

Amado (2014) complementa com a ideia de que o procedimento “(...) pode, ainda, ser misto quando o investigador combina sistemas de categorias prévias com categorias que ele próprio cria indutivamente a partir dos dados, numa mistura dos dois procedimentos anteriores (categorias prévias e emergentes)” (idem: 314). Esta acabou por ser a minha escolha e, aquando de uma análise mais profunda do material, diferentes ideias acabaram por ser redirecionadas para diferentes categorias. Foi minha intenção que todas as dimensões – propostas e ou observadas por mim e abordadas pelas e pelos entrevistados – fossem analisadas de modo a serem incluídas nas diferentes categorias, inclusive sendo necessário proceder à expansão das categorias de modo a incluir todos os dados (Macedo, 2009). Tendo em mente os objetivos e as teorias norteadoras da pesquisa, tal como defende Macedo (2009), optei por uma

(...) técnica híbrida, procurando, por um lado, captar as categorias emergentes do texto a partir das suas unidades de sentido e, por outro, detectar a existência de um quadro categorial ligado à provocação da investigadora através dos tópicos de discussão pré-definidos, que influenciaram, necessariamente, a orientação dos discursos. (idem: 247)

O processo de categorização em momentos sucessivos, resultou na criação de duas categorias, com três subcategorias cada, como identificado no Anexo 9.

Por último, com os dados devidamente agrupados em categorias e subcategorias, parti para a análise descritiva, científica e profunda dos dados. Num trabalho ‘exaustivo’ e profundo, onde se cruzam ideias e perspetivas e se retiram possíveis conclusões, evidenciam-se relações de significado dentro de cada categoria e subcategoria, de modo a evidenciar os resultados interpretativos da pesquisa. Acaba por existir uma triangulação entre os dados recolhidos e a perspetiva da investigadora, num cruzamento entre os dados recolhidos e uma perspetiva mais teórica. Esta triangulação é algo bastante rico, sendo potenciadora de novas questões e inquietações por parte da investigadora e, espera-se, de potenciais leitoras e leitores, podendo constituir-se como um possível contributo para a área das ciências da educação e para estudos futuros.

Questões éticas orientadoras

Numa perspetiva de participação no debate das ciências da educação, e de transferibilidade de conhecimento, é minha intenção que a pesquisa seja partilhada com os membros da comunidade académica e, neste caso particular, com a instituição em si. Isto pressupõe a participação ‘ativa’ de toda a instituição (sujeitos participantes e

profissionais), em todos os momentos do processo, tendo em conta os seus saberes e experiências anteriores. Torna-se imperativo perspetivar as questões éticas da investigação (Bogdan & Birklen, 1994; Leavy, 2017), tendo em particular atenção a situação de elevada vulnerabilidade em que se encontram as e os jovens e jovens-adultos em foco, tentando ao máximo não expor as suas identidades ou algum elemento que permita a identificação da instituição em si.

Surge, no entanto, uma impossibilidade no que diz respeito a todas e todos os envolvidos estarem conscientes do tipo de pesquisa – objetivos, uso de dados, procedimentos, duração, entre outros – de modo a poderem sentir-se mais seguros quantos a possíveis momentos que possam decorrer. Isto porque, no caso das e dos jovens e jovens-adultos, acaba por não ser eticamente ‘viável’ pedir-lhes autorização e explicar-lhes o carácter voluntário da participação no estudo e o facto de poderem abandonar a investigação a qualquer momento, que corporiza a formalização de um consentimento informado. Estas dimensões foram questionadas com as e os profissionais da instituição, como parte integrante da investigação, tendo sido discutidas as condições da minha presença na instituição.

Assim, para além do consentimento informado para as e os profissionais da instituição (Anexo 1), – com apresentação, objetivos do estudo e explicação do meu papel no terreno – foram realizados documentos de consentimento informado para os pais, mães ou outras e outros cuidadores (Anexo 2). O consentimento informado teve igualmente como objetivo o pedido de autorização para a realização de registos fotográficos das e dos sujeitos, assim como de trabalhos desenvolvidos. Ressalvou-se que, embora os registos pudessem vir a ser utilizados para disseminação da investigação, no caso em que as e os sujeitos fotografados aparecessem nitidamente, seriam anonimizados com recurso a meios digitais. Foram também utilizados pseudónimos para não ser comprometida a identidade e segurança das e dos jovens e jovens-adultos e das e dos profissionais. Foram igualmente desenvolvidos todos os esforços no sentido de a minha presença perturbar o menos possível os quotidianos da instituição e das e dos sujeitos participantes (Macedo, 2018). Concretamente foi realizada, principalmente no início, uma observação resguardada; só me fui relacionando e interagindo com as e os sujeitos quando estas e estes se mostravam recetivos; e tentei respeitar a sua vontade, não insistindo quando não me respondiam ou quando pareciam não querer interação.

Ainda entre as questões éticas, destaco a importância da confidencialidade e do anonimato das e dos participantes como acima evidenciado, assim como a importância de assegurar a voz e o respeito, reconhecimento (Ellis, 2007; Macedo, 2009, 2018; McDonald, 2012) e dignidade de todas e todos (Ellis, 2007) os envolvidos. Houve a tentativa de ter em conta a visão das e dos sujeitos participantes como pessoas únicas, destacando a sua individualidade, visões do mundo e, neste caso específico, atendendo às perspetivas das e dos profissionais, com respeito pelos seus modos de construir e desenvolver o trabalho na instituição, ouvindo, observando e tendo em considerações as suas opiniões e práticas. Teve-se em conta que nunca se está totalmente informado, mas num processo de informação/atualização permanente.

Na sua generalidade, o cuidado ético implica criar segurança, confiança e “(...) communicational spaces that enable participants to express in their own voices, or the ways in which they “feel most able to share their ideas”⁴⁴” (MacNaughton & Smith, 2005: 114). Esta ideia final torna-se imprescindível no sentido de que, tratando-se de jovens e jovens-adultas e adultos cuja comunicação não é efetivada com base na oralidade a que estamos habituados, toda a informação ou o contacto estabelecido necessita ainda mais de ser direto, claro e adaptado a cada uma e um dos sujeitos envolvidos.

Síntese final

Este espaço final tem como objetivo dar a conhecer um pouco da minha experiência pessoal, tendo em conta as técnicas acima descritas e reflexão sobre as escolhas realizadas. Atendendo ao trabalho desenvolvido, a opção por um paradigma qualitativo interpretativista (Macedo, 2012, 2018) se revelou adequada. Isto porque a quantidade de estímulos e situações que decorreram no quotidiano da instituição, exigem uma intensa reflexão e compreensão, numa tentativa de extrair significados, pela interpretação do que observo. Para compreender a complexidade dos fenómenos e dos processos que observei e com os quais contactei, situar-me neste paradigma permitiu-me aprofundar a dimensão interpretativa dos dados, tendo consciência dela, e da própria observação, dando ênfase aos processos e seus significados.

A opção pela observação participante com recurso a notas de terreno revelou-se igualmente uma mais valia. Tendo em conta que grande parte das e dos jovens e jovens-

⁴⁴ Tradução livre: “(...) espaços comunicacionais que permitem aos participantes se expressarem nas suas próprias vozes, ou nas maneiras pelas quais “se sintam mais capazes de partilhar as suas ideias”.”

adultos tendem a expressar-se de forma não-verbal, a observação participante permitiu-me compreender algumas manifestações a nível do comportamento e da expressão corporal e emocional, relevantes na recolha de dados. Isso, aliado às notas de terreno, pois embora lembrar e recordar todos os momentos-chave e/ou diálogos que presenciei diariamente se constitua como uma dificuldade, foi certo que a realização das notas de terreno no final de cada presença na instituição me auxiliou não só a estruturar o pensamento, mas a refletir e tentar reportar, por escrito, o observado.

Por último, a opção pela análise de dados com recurso à análise de conteúdo, devido ao longo e pormenorizado processo permitiu que me aproximasse dos dados de uma forma mais reflexiva e pessoal, mas igualmente analítica e científica. O processo de análise de conteúdo fez com imergisse nos dados recolhidos e penso que isso acabou por refletir uma análise profunda que parece mostrar e detalhar muito do que foi por mim experienciado aquando na instituição. E esse era um dos meus objetivos e por que optei por uma análise deste tipo. Fico na expectativa de que os capítulos de cariz mais empírico reflitam o trabalho realizado.

Capítulo 5 – Apresentação das e dos participantes do estudo: cruzando os olhares da instituição e da investigadora

Este capítulo tem a intenção de dar mais ênfase às e aos participantes do estudo, percebendo o que as e os distingue nas suas individualidades mais do que o que têm em comum. Ao termos já, por um lado, desenvolvido aspetos ao nível dos conceitos de estigma (Goffman, 2004) e da exclusão na sua relação com a diferença (Magalhães & Stoer, 2005; Rodrigues, 2006) e, por outro, salientado algumas das novas perspetivas na defesa da diversidade, há neste momento a opção por construir um capítulo que busca perceber quem são as e os participantes do estudo. Do que temos vindo a desenvolver, podemos perceber que as e os participantes têm algumas dimensões em comum. São pessoas, jovens e jovens-adultas e adultos que convivem quotidianamente numa instituição vocacionada para os receber. Num quadro social mais amplo, são pessoas tendencialmente excluídas e referidas como ‘deficientes’ ou com ‘multideficiência’. E são inseridas e inseridos em diversas condições, que espelham a diversidade da condição humana. Aqui, o conceito de *heterogeneidade intragupal* (Young, 1990, cit. in Macedo, 2018) adquire uma grande relevância para se perceber que, embora partilhem o mesmo espaço institucional, as e os participantes do estudo são e devem ser reconhecidos como pessoas diversas no interior das suas condições e nos seus modos de ‘ver’ e experienciar o mundo.

Para isso, o presente capítulo situa três dimensões. Num primeiro momento, tem em conta a representação institucional das e dos participantes do estudo, pela leitura de documentos e processos institucionais. Num segundo, é dado relevo às perspetivas das e dos profissionais da instituição, num diálogo com alguns excertos significativos do registo de manifestações e comportamentos das e dos sujeitos. Por último, procuro realçar alguns *momentos críticos* (Webster & Mertova, 2007; Macedo, Santos, Torres & Hardalova, 2017) que presenciei e registei e que tiveram um grande impacto para mim, aquando da presença na instituição. Na perspetiva de Webster e Mertova (2007), “(...) a critical moment is an “unplanned, unanticipated and uncontrolled” event⁴⁵” (idem: 77). Complementarmente, Macedo, Santos, Torres e Hardalova (2017) salientam que estes *momentos* “(...) takes on particular significance for the individual involved because it stimulates a personal discovery that changes how individuals constitute themselves and

⁴⁵ Tradução livre: “(...) um momento crítico é um evento “não planeado, não antecipado e não controlado”.”

their relationships with others and society⁴⁶” (idem: 83). Neste estudo, os *momentos críticos* passaram pela observação por parte da investigadora, revelando-se como momentos de descoberta e possível compreensão das e dos jovens e jovens-adultos do estudo. Este último ponto tem por objetivo, assim, enfatizar manifestações das e dos participantes, como algumas e alguns se exprimem, se comportam e se relacionaram/interagiram comigo e entre pares.

Representações da instituição sobre as e os jovens e jovens-adultos

Numa abordagem mais formal, todas e todos os jovens e jovens-adultos que estão quotidianamente na instituição têm um processo individual com um conjunto de materiais que lhes dizem respeito. Estes processos referem aspetos sociais, económicos e familiares, assim como o historial médico desde os primeiros anos de vida. Para dar conta desses registos, foi desenvolvido um quadro (Anexo 5), tendo em conta as e os participantes que me propus observar. Esta tabela⁴⁷ foi desenvolvida com base na idade, no estatuto socioeconómico, na designação atribuída à sua condição, outras condições associadas, a apresentação (ou ausência) e classificação de estereotípias e alguns apontamentos observacionais ao nível da dimensão expressiva de cada uma e um. De ressaltar que a maioria dos aspetos acima citados foram ‘avaliados’ tendo em conta um conjunto de parâmetros realizado pelas responsáveis da instituição e outros profissionais da área. A título de exemplo, na avaliação do estatuto socioeconómico, este foi definido a partir de apoios e/ou subsídios presentes no agregado familiar. No que concerne às designações atribuídas e outras condições associadas, estas foram avaliadas por um conjunto de especialistas como médicos, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e psicólogos, existindo em cada processo elementos de profissionais exteriores à instituição, possivelmente para uma abordagem mais completa.

No grupo estão presentes 14 jovens e jovens-adultas e adultos. Das e dos participantes, 7 são do sexo feminino e 7 do sexo masculino e as idades variam entre os

⁴⁶ Tradução livre: “(...) assumem um significado particular para o indivíduo porque estimula uma descoberta pessoal que muda a forma como os indivíduos se constituem e seus relacionamentos com os outros e a sociedade.”

⁴⁷ Tendo esta tabela sido construída com base nos processos individuais, muitas das designações não vão ao encontro das utilizadas durante a pesquisa. Apesar disso, foram e serão mantidas neste capítulo no formato original, para não se perderem algumas das significações

16 e os 29 anos de idade, daí a necessidade da designação por um lado, de ‘jovens’ e, por outro, de ‘jovens-adultas e adultos’. Acentuo desses documentos elementos relacionais, comunicacionais e expressivos.

Entre as pessoas participantes existem condições descritas como encefalopatia pré-natal estável, alteração cromossomática e atraso do desenvolvimento cognitivo, atraso mental grave, perturbações globais de desenvolvimento, atraso intelectual e ligeiras características do espectro autista e algumas pessoas com perturbação do espectro autista, desde mais ligeiras a mais severas. Tendo por base as condições atribuídas a estas e estes jovens e jovens-adultos, existem também alguns aspetos associados, que importa ter em conta. A maioria das e dos participantes apresenta um grau de incapacidade entre os 60% e os 85%, sendo que estas avaliações foram realizadas por especialistas das mais diversas áreas. É igualmente referido que algumas e alguns dos participantes apresentam dificuldades ao nível da motricidade e movimento, na postura e orientação espaciotemporal. A epilepsia está também por vezes associada, como é o caso do David⁴⁸, da Daniela e do Mauro.

Numa vertente mais ligada à educação formal, é possível perceber que a maioria das e dos sujeitos apresenta limitações ao nível da leitura, escrita ou cálculo e dificuldades ao nível da compreensão.

Ao nível das manifestações e comunicação, saliento que em 10 das e dos sujeitos estão presentes manifestações estereotipadas verbais, como é o caso da Kelly que apresenta ecolália, da Bruna ao emitir sons num tom elevado, da Filipa que fala sozinha e trauteia canções. Enquanto outros casos podem passar por manifestações corporais, como cerrar as mãos e os punhos, como a Raquel; bater palmas, como a Bruna, saltar sem parar, no caso do Mauro, ou flexão e extensão do corpo, como o Mateus.

Por fim, são descritas nos processos dimensões pessoais e de expressão por parte das e dos sujeitos do estudo, observadas por parte das e dos profissionais. Destaco o caso da Kelly, em que é referido um discurso incoerente e ecolálico ou da Bruna que comunica algumas palavras, mas quase sempre por gestos. Outros das e dos participantes são referidos como gesticulando para comunicar algo, o que pode evidenciar aqui as limitações ao nível da comunicação verbal, mas sempre com uma tentativa de

⁴⁸ Lembro que são usados pseudónimos

comunicação por gestos ou sons ocasionais, como é o caso do David e do Mauro. Existem igualmente outras e outros participantes que, embora o discurso não seja claro, conseguem expressar-se através de frases simples e palavras soltas para exprimir necessidades, como é o caso do Joaquim, do Rodrigo e da Filipa. Por vezes, são ainda referidos alguns aspetos ao nível da interação, com as e os pares, como é o caso da Liliana, do David e da Daniela. No caso específico da última, é ainda salientado o facto de gostar de chamar a atenção das e dos adultos, principalmente pelo que veste, necessitando de aprovação e feedback por parte destes. Pelo contrário, o jovem-adulto Rodrigo é descrito como tendo dificuldades ao nível da interação com as e os outros, especialmente com quem não contacta habitualmente.

Mais direcionado para as atividades com artes, é possível ler nos processos grandes potencialidades neste domínio por parte de algumas e alguns participantes. É o caso do jovem-adulto Mateus, o qual referem ter boas capacidades motoras, conseguindo pintar e desenhar o que lhe for pedido, copiando muito bem através de modelos. Mais, destacam a sua boa expressão ao nível da expressão plástica, com boa motricidade fina, assim como salientam o Vitor nestes aspetos. A jovem Liliana salienta-se ainda por gostar muito de cantar e de bater palmas, sendo muito participativa nas sessões de música.

As perspetivas das e dos profissionais para conhecimento mais profundo

Este ponto, como mencionei, é construído com base no diálogo entre ideias das e dos profissionais da instituição, face aos comportamentos, manifestações e expressões das e dos participantes do estudo. Tendo sido realizadas várias entrevistas, dou particular relevo à da Fernanda cujos contributos foram muito significativos e conglomeraram também perspetivas de outras e outros profissionais.

Importa, num primeiro momento, perceber o contexto social que as profissionais dizem envolver as pessoas participantes. Isto é, quando encerrada a instituição antiga que antecedeu esta, Manuela salienta que existiam muitas e muitos jovens e jovens-adultos que ficaram sem resposta e iam acabar por ficar em casa confinados. Daí que, segundo Fernanda, tenha havido a necessidade de criar uma instituição que conseguisse dar resposta porque, nas perspetivas das profissionais, estas e estes jovens e jovens-adultos são os casos mais complicados de acompanhar.

Durante as entrevistas, existiram diversos momentos de partilha de experiências do trabalho com as pessoas participantes e houve alguns em que as e os profissionais tiveram necessidade de enfatizar dimensões que importa trazer para debate. Num desses momentos, Fernanda faz referência a um aspeto que tenho vindo a desenvolver ao longo da investigação e que se torna fundamental para o presente capítulo - a diversidade. Segundo a profissional, as pessoas que constituem aquela sala

(...) são muito diferentes. Como todos nós, não é. Como nós todos somos, mas eles dentro do próprio espectro da doença são também diferentes. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Mais, Fernanda explica,

nesta sala há vários jovens com autismo, com grandes limitações ao nível da compreensão. Eles podiam ser autistas mas não ter tantas limitações como têm a nível intelectual, mas têm. Mesmo aqueles que aparentemente até fazem coisas, têm muitas limitações em termos cognitivos. Muitos deles têm uma linguagem muito ecológica, repetem muito o que ouvem, repetem... muitas vezes muitas coisas que dizem não têm muito sentido. Falam por falar, porque gostam de falar, porque ficam mais felizes se falarem, mas... se se esmiuçar o que é que eles percebem daquilo, eles entendem pouco, muito pouco mesmo. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Este excerto dá a conhecer algumas das limitações das e dos sujeitos do estudo. A profissional complementa ainda ao nível da autonomia e ‘funcionalidade’, ao referir que as e os sujeitos que me propus observar, embora tenham muitas limitações ao nível mental, são entendidos como os mais “funcionais”.

Fernanda salienta ainda a grande limitação ao nível da “área da imaginação. A capacidade de inventar, de imaginar...”, aspetos estes que já foram desenvolvidos no capítulo 2. Ainda na questão da criatividade, Fernanda desenvolve um pouco mais, na tentativa de fazer um paralelo com a condição do espectro autista. Segundo a profissional,

a maioria de facto são miúdos autistas. O Mateus, a Raquel, o Rodrigo, a Filipa tem alguma perturbação de tipo autista. A Kelly tem um atraso muito grande e com perturbações do espectro autista. Todos eles têm... por exemplo, inventar qualquer coisa a nível motor. Têm muita dificuldade. Nem é muita dificuldade, eles ficam absolutamente paralisados, porque a capacidade de inventar que nas outras crianças, mesmo muito pequeninas, são exuberantes nesse aspeto, o que eles sabem mais fazer é inventar, estes miúdos não conseguem criar, inventar. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

No decorrer da entrevista, surge uma perspetiva muito interessante e que importa desconstruir, dado a tentativa de enfatizar a diversidade. Como a profissional refere,

eu acho que nós aprendemos sempre com eles, porque não conhecemos. Nós tentamos interpretar, e no fundo através daquelas pessoas normais, que são as rígidas, ver que eles têm ao extremo essa rigidez. Que vemos em algumas pessoas normais, mas é um mundo... (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

E parece-me bastante relevante para a discussão esta ideia no sentido de que, inclusive durante a minha observação, e apesar de estar atenta, tinha a tendência de querer compreender todos os comportamentos e os significados implícitos, o que sujeitava à minha interpretação. E nós realmente conseguimos aprender com estas e estes jovens e jovens-adultos que acabem parecem ter uma forma de ‘ver’ e experienciar o mundo diferente da de outras pessoas.

A dado momento a entrevista focou-se essencialmente em dois jovens-adultos que estão bastante presentes nas minhas notas de terreno, o Mateus e a Raquel. Estes são caracterizados pelas profissionais como muito difíceis, principalmente ao nível da compreensão de desejos e emoções. Isto porque, segundo nos explica Manuela,

(...) eles têm um autismo gravíssimo, severo, associado a um atraso cognitivo e... no caso da Raquel com alterações de comportamento. O Mateus, ele não consegue transmitir nenhuma espécie de emoção, a gente não consegue saber se ele está contente, se está triste, se está mal disposto. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Refletindo sobre o trabalho que é realizado, as e os profissionais dão a conhecer algumas das experiências que têm com as e os sujeitos, resultando num conhecimento em relação com as atividades que são realizadas. A profissional Eduarda salienta o facto de a Raquel ser um bocado complicada, pois

(...) não tira muito proveito. nunca vejo a Raquel muito feliz a fazer uma determinada coisa. Ela é uma miúda que é pouco expressiva acerca dos sentimentos. O que não quer dizer que ela não goste. Ela gosta também de ouvir música, isso sim.” (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Percebemos através dos discursos das profissionais que, embora haja um desejo e uma tentativa de perceber algumas das manifestações das e dos sujeitos participantes no estudo, isso é complexo. É transversal a necessidade de estabelecer padrões e estar atento a certas manifestações, para perceber quando acontecem, tentando perceber o porquê. A título de exemplo, na entrevista com a Eduarda foi salientado o caso de Mateus. A profissional comenta,

(...) ele em casa tem estado tranquilo, porque acho que a mãe lhe comprou um tipo de puzzles (...) em que ele constrói coisas e então está ali a construir e está calado. Porque está concentrado naquilo que está a fazer e deixa de emitir aqueles sons. O que nos faz perceber que se ele estiver mesmo interessado naquilo que está a fazer e concentrado, esses sons desaparecem, portanto ele está a pensar naquilo que está a fazer. Enquanto que noutro tipo de trabalho ele já faz aquilo quase mecanicamente, por isso não precisa de estar concentrado e faz os barulhos. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Estas ideias são importantes para a reflexão pois é assim que as e os sujeitos se manifestam, é assim que em muitos momentos comunicam inclusive com as e os profissionais. E conseguimos perceber a ideia acima identificada da necessidade de tentar compreender e estabelecer padrões, visto não ser tão acessível perceber algumas das manifestações destas pessoas em particular dada uma possível descoincidência entre o que sentem e o que são capazes de manifestar. Na entrevista com a profissional Fernanda, esta teve oportunidade de refletir sobre uma das manifestações da Raquel. A profissional falou sobre algumas situações em que a Raquel fica muito tensa e começa a chorar e as profissionais já sabem que

(...) ela tem de ir ver a carrinha que a vai levar à piscina. Levamo-la a ver a carrinha para ela ficar tranquila. Ela às vezes diz "piscina", mas nós fomos percebendo com o tempo que havia muitas crises que ela tinha, que era por não estar a ver a carrinha (*risos*). (...) E fazia assim muitas estereotípias e muitas coisas de angústia, e nós fomos percebendo, com o tempo. Ela fazia aquilo até nós pegarmos nela "Olha estás a ver a carrinha, vais à piscina". Porque dizer-lhe só "Vais à piscina", para ela não era suficiente. Eles precisam de pistas visuais. Porque têm muita dificuldade em descodificar as pistas verbais. Em compreender a linguagem, portanto dizer-lhes "Tem calma, que vais à piscina", para a Raquel é assim uma coisa... (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

E realmente perceber estas pistas não-verbais acaba por tornar o trabalho ainda mais desafiante. Estas interpretações e a descodificação de algumas manifestações são essenciais. É (parece ser) quem elas e eles são, fazem parte deles, é uma das formas delas e deles comunicarem. Neste sentido, e como Fernanda salienta em relação às estereotípias, as e os jovens e jovens-adultos às vezes precisam de o fazer, e é preciso respeitar isso.

Especificamente ao nível das atividades com artes, sendo que é esse o foco principal do estudo, a Eduarda explica,

há ali vários tipos de jovens. Há uns que têm uma habilidade que já é nata, é deles mesmo e aceitam muito bem os desafios que nós lhes apresentamos, e acabam por aceitar bem porque também vai um bocadinho ao encontro daquilo que eles gostam de fazer. Nomeadamente por exemplo o desenho, o desenho à vista (...). [Enquanto que outras e outros] são menos habilitados nesse tipo de manualidades e precisam que ou o desenho lhes seja fornecido e depois vão pintando, e vão fazendo grafismos à medida que lhes vamos solicitando. E outros são mesmo basicozinhos e pronto, só quase que fazem pintura sem respeitar espaços, sem respeitar contornos, mas pronto, cada um à sua maneira acaba por desempenhar." (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Completando a ideia da Eduarda com outra de Manuela, o importante passa por

(...) ter o cuidado de dar sempre uma atividade de acordo com as capacidades deles (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Ana Sofia Pereira
FPCEUP, 2020

No fundo, trata-se de atender às singularidades. Como tenho vindo a refletir, o trabalho com estas pessoas carece de atenção à diversidade, respeitando o espaço, manifestações e modos de olhar o mundo, mesmo que distintos. Concluindo com um excerto da entrevista com o profissional Marco:

eu não faço nada que não faça com meninos ditos normais, e talvez por isso tenha o sucesso nas sessões [de música]. (Marco, *Consulta* online, 19.05.2020)

No final, parece que o sucesso está em ter em conta e aceitar a diversidade, não deixando que essa mesma diversidade signifique a exclusão ou o tratamento desigual das demais pessoas.

Refletindo sobre as notas de terreno

Este último ponto apresenta alguns *momentos críticos* (Webster & Mertova, 2007; Macedo, Santos, Torres & Hardalova, 2017) que considero fundamentais e que foram marcantes na construção de um novo olhar de compreensão das e dos sujeitos do estudo. Continuo a focar, com recurso a estes momentos, na apresentação das e dos sujeitos participantes, especificamente ao nível das relações que estabeleceram comigo e entre pares, procurando mostrar como interagem, comunicam e convivem com as e os demais.

Embora tenham sido desenvolvidos apontamentos sobre a maioria das e dos sujeitos participantes, a verdade é que existem algumas e alguns jovens e jovens-adultos que acabaram por estar mais presentes nas minhas reflexões. Destaco o Mateus, a Kelly e a Raquel. A sua preponderância marca igualmente a diversidade existente dentro da instituição, pelas manifestações das e dos sujeitos e inclusive no direcionamento do meu olhar. Talvez estas e este jovem-adulto se tenham manifestado mais ou talvez as e os outros participantes não estivessem tão implicados nas dinâmicas institucionais; ou talvez ainda por a Kelly, a Raquel e o Mateus terem captado a minha atenção.

Para começar, parece-me importante começar por equacionar alguns pontos tendo em conta as relações que penso que as e os participantes construíram comigo. Reflito,

acho interessante porque existe muito a ideia de que as pessoas autistas não se relacionam como as demais, que têm problemas ao nível da comunicação e sociabilização e acontece que com estes jovens (não todos, claro) isso não parece ser uma das dimensões mais profundas e visíveis.⁴⁹ (Nota de terreno, 24.01.2020)

⁴⁹ Aquando das notas de terreno, foi desenvolvida uma parte mais descritiva do terreno e, por outro lado, algumas reflexões e pensamentos mais analíticos do contexto. Nesse sentido, estão salientadas a negrito e itálico as partes que dizem respeito às minhas reflexões enquanto investigadora

Escrevi esta reflexão nos primeiros meses de observação. Como estava num processo de interpretação de significados e a tentar conhecer ao máximo as dinâmicas institucionais, as relações que se desenvolviam eram algo que chamava a minha atenção. Ao princípio não havia grande contacto comigo, nem físico nem ao nível da comunicação verbal. Porém intrigava-me o facto de a maior parte das e dos participantes não possuir certas manifestações que certas perspetivas teóricas referiam estar presentes nas pessoas autistas. Algumas e alguns jovens e jovens-adultos não tinham dificuldades ao nível do contacto ocular, o olhar nos olhos; não pareciam ter (muita) intolerância ao toque; e, embora tivessem limitações ao nível da comunicação suportada na oralidade, conseguia perceber-se a existência de algumas relações comunicativas e afetivas dentro da instituição.

No mesmo dia,

a Kelly disse-me várias vezes que gostava de mim, abraçou-me e pediu-me beijos algumas vezes também. ***Mostra querer contacto físico, mimos talvez, atenção e isto fez-me perceber que realmente nem todas as pessoas autistas têm como limitação o ter contacto e o toque de outras pessoas. Pode ser por já estarem acostumadas à minha presença, mas também reparo que elas me tocam bastante e às outras técnicas, e deixam-se ser tocadas. Dão abraços, beijos e parece ser tudo normal e não criador de mal-estar para elas.*** (Nota de terreno, 24.01.2020)

Este dia constituiu-se como um ponto de viragem no meu olhar às e aos participantes no sentido em que ainda não tinha acontecido questionar tudo o que pensava que sabia sobre as pessoas autistas. E apercebi-me em como nós muitas vezes reproduzimos certas teorias, fundamentos e ideias, quando na verdade nunca contactamos verdadeiramente com uma dada realidade. Este dia marcou-me pela cumplicidade e pela relação que parecia estar a desenvolver-se que, para mim, são fundamentais. E durante grande parte das notas de terreno existem descrições que passam despercebidas, mas que carecem de atenção pois constituem manifestações, modos das e dos sujeitos interagirem e comunicarem.

Estas manifestações podem ser descritoras de momentos de afeto, afeição e procura de atenção por parte das jovens. É o caso de um outro momento, numa das sessões de Golfe adaptado que fui assistir,

como sempre estava sentada numa cadeira, a observar a atividade. A certo momento o Joaquim passou por mim, olhou para mim e deu-me um abraço. ***Surpreendeu-me, mas eu retribuí.*** (...) Passado um tempo sentou-se no meu colo, com a cabeça encostada. Quando me comecei a rir do que estava a acontecer, a Viviana reparou e pediu-lhe que saísse e fosse jogar, ao que ele respondeu que não queria. Então a Viviana disse-lhe para que se sentasse na cadeira ao meu lado em vez de no meu colo. E ele assim fez. Quando se sentou, passou o restante tempo a pousar a cabeça

no meu ombro e a abraçar-me. *Parecia á procura de mim. E eu corresponði!* Ele continuou a dar-me a mão e a brincar com os meus dedos. (Nota de terreno, 13.11.2019)

Estes momentos realmente constituem-se como marcantes na minha relação com as e os participantes. Não questioneei, nem por um momento, a intencionalidade deste tratamento porque pareceu uma demonstração de afeto natural e genuína, e também por ter sido tão inesperado. Embora muitas das vezes pareçam insignificantes, inclusive para os próprios sujeitos, para mim estes momentos estão carregados de significado. Estas situações já na altura não passavam despercebidas. Porém, com o passar do tempo comecei a perceber que realmente são os detalhes que fazem a diferença e que significam mais no trabalho com estas e estes jovens e jovens-adultos. Isto porque, numa relação onde não existem limitações ao nível da comunicação verbal, aspetos não verbais passam despercebidos. Neste caso, o facto de eles aprenderem o meu nome e me saudarem quando chego à instituição pode significar que me vêem, me reconhecem e que começo realmente a fazer parte dos seus quotidianos.

Estas interações, embora de modo distinto, também se desenvolvem no pequeno grupo. No dia 10/10/2019 foi a primeira vez que presenciei um momento de interação entre uma e um jovem-adulto, a Raquel e o Mateus,

o Mateus parava muitas vezes a Raquel, enquanto esta andava pelo ginásio e metia-lhe as mãos na cabeça dele para ela fazer ‘festinhas’. (Nota de terreno, 10.10.2019)

Este foi um momento bastante revelador pois, mesmo sem palavras, o Mateus conseguiu que a Raquel lhe fizesse festas sem lhe pedir nada. Estes momentos acabaram por acontecer mais vezes durante a minha permanência no terreno e é possível perceber, através destas manifestações, a proximidade que existe entre eles.

Outro momento muito significativo e impactante aconteceu numa das sessões de Golfe adaptado.

O Joaquim encontrava-se bastante agitado por causa da medicação, explicou-me uma das profissionais, e estava sempre a andar de um lado para o outro. A certo ponto quando estávamos todos a conversar dentro do recinto, Joaquim saiu pela porta sozinho. Embora não houvesse qualquer perigo lá fora e a Viviana e Paulo [professor de Golfe] se preparassem para ir buscá-lo, um dos jovens-adultos, Rodrigo, rapidamente se levantou e foi buscá-lo por uma mão (Nota de terreno, 23.10.2019)

Mais do que perceber que elas e eles se relacionam e interagem entre si, aspetos como a entreajuda e o afeto estão igualmente presentes nestas interações que, mais uma vez,

embora se manifestem por atitudes e manifestações ao nível não verbal, acabam por ser tão ou mais significativas.

Num estudo com foco principal no lugar de atividades com artes para a promoção de bem-estar destas e destes jovens e jovens-adultos, faz todo o sentido apresentar algumas das manifestações aquando destas atividades, na instituição. Um dos *momentos* que quero trazer aconteceu durante uma das sessões de música. O ambiente que se vive nestas sessões é indescritível: as sessões são bastante animadas e a maioria das e dos participantes coopera bastante, tocando instrumentos, cantando ou dançando. O animador das sessões de música, o profissional Marco, estava a dinamizar a sessão e nós estávamos todas e todos em roda, sentados, cada uma e cada um com o seu instrumento e mais algumas pessoas de pé, a cantar e a bater palmas à volta do Marco, que se encontrava de pé a tocar guitarra e a cantar. No final da sessão, quase a terminar, o profissional Marco perguntou ao Mateus se ele gostaria de tocar piano. Por esta altura eu ainda não sabia que o Mateus sabia tocar, pelo que fiquei curiosa. Nisto,

o Mateus começou por tocar um pouco de piano, uma música de Natal. ***Reparei facilmente que ele pareceu ficar feliz quando o professor o incentivou a ir à frente para tocar e mostrou-se bastante concentrado ao fazê-lo. Foi contagiante ver o prazer que ele tinha a fazer aquilo.*** (Nota de terreno, 08.11.2019)

Ainda continua a ser um dos momentos que me marcou mais no que toca a este jovem-adulto. Isto porque o Mateus, como refletido numa fase posterior, não mostra muita emoção, sendo a sua expressão “(...) sempre bastante controlada” (Nota de terreno, 29.11.2019). Porém, durante as sessões de música, de vez em quando solta um sorriso e apresenta bastantes comportamentos estereotipados como balançar-se e emitir sons agudos enquanto toca bombo, instrumento que escolhe sempre. Como refleti noutro momento,

[o Mateus] embora focado num ponto, nunca parava de tocar. Por vezes a música parava e ele continuava a tocar. (...) ***reparei que teve muitas mais estereotipias. Será que pode indicar que estava feliz? Por estar ali a fazer aquilo?***” (Nota de terreno, 08.11.2019)

Porém, neste momento específico, em que o profissional Marco o incentivou a tocar piano, parecia que não existia mais nada. O Mateus estava tão concentrado a tocar piano, mostrando-se sereno, e feliz ao mesmo tempo. Foi bastante gratificante e contagiante.

O próximo *momento* tem como protagonista a jovem Bruna, com a qual não contactei muito durante a minha presença na instituição, sendo talvez um dos motivos por

que não aparece frequentemente nas notas de terreno. Um dos *momentos* que me fez estar mais atenta a ela foi quando se encontravam todas e todos na sala de trabalhos, a bordar para a feira de Natal,

depois da música voltamos para a sala de trabalhos e ajudei a Bruna a bordar. (...) ***Percebi que mostra interesse em trabalhar e em fazer bordados. Acaba rapidamente a tarefa e sempre que lhe desviava a saca que estava a bordar para ver se tinha algum erro ela queria-a de voltar e queria continuar a fazer.*** (Nota de terreno, 22.11.2019)

A Bruna parece não comunicar muito e parece um pouco alheada do momento presente. Nunca a ouvi falar, mas isso não significa que não comunique. Emite bastantes sons de vez em quando e penso que as e os profissionais já percebem o que ela pretende, na maioria das vezes. Mas naquele momento específico, a sua expressão e a manifestação corporal significaram tudo. Eu tinha observado que ela parecia verdadeiramente envolvida na tarefa, acabando bastante rápido todos os passos que tinha de dar para realizar o trabalho. A certo ponto percebo que a linha passou mal e teria de desfazer uma parte, antes que ela continuasse a bordar. Ao dizer-lhe o que tinha acontecido, tentei mover a saca para mais perto de mim, mas ela deu a entender, através dos seus movimentos e expressão corporal que não queria. Queria continuar a trabalhar. Ela comunicou comigo, e percebi exatamente o que ela pretendia.

Mas, na verdade, isto nem sempre aconteceu. Aliás, na maior parte das vezes acabou por ser impossível perceber e dar sentido a algumas das manifestações das e dos jovens e jovens-adultos. Embora a minha observação tenha sido bastante prolongada, muito pouco deu para compreender sobre as manifestações verbais, não verbais, relacionais, entre outros aspetos que constroem o dia a dia das e dos sujeitos participantes. Para finalizar, deixo um dos *momentos* ‘mais’ críticos, no sentido de que são estes momentos que me fazem questionar o quão pouco eu conheço desta realidade, mas que mesmo assim tentei dar aqui a conhecer.

Hoje a Eduarda comentou comigo, enquanto o Mateus tapava os ouvidos e fazia um barulho mais agudo ao mesmo tempo: “Até gostava de saber o que aquilo significa!” eu comentei com ela que também gostava. Ela disse-me que o mais engraçado é que ele não gosta de barulho, mas ele próprio faz barulho. Eu perguntei à Eduarda se é por não gostar de barulho que ele muitas vezes tapa os ouvidos e ela disse-me que sim. E que inclusive quando ele próprio faz barulhos mais fortes, também tapa os ouvidos. (Nota de terreno, 28.02.2020)

Mas então, se o Mateus parece não gostar de barulho, porque é que uma das suas manifestações mais frequentes a nível verbal é fazer sons mais agudos? E porque é que

às vezes o Mateus faz esses barulhos e não tapa os ouvidos? E nas sessões de música, que está sempre muito barulho, ele não tapa os ouvidos na maioria das vezes... E, noutros casos, às vezes está silêncio na sala de trabalhos e ele tapa os ouvidos... É com estes questionamentos que gostava de concluir este capítulo destinado à apresentação das e dos participantes do meu estudo. Não tenho resposta para estas questões e sinto que nunca vou ter. Apesar dos limites deste capítulo, no sentido de não conseguir espelhar toda a diversidade de jovens e jovens-adultos e toda a sua diversidade ao nível das manifestações e especificidades, espero ter dado a conhecer algo do que é esta realidade, terminando com duas das questões que ainda me continuam a acompanhar e penso que me irão acompanhar, mesmo que com outras pessoas autistas: “Como interpretar estas manifestações?”, “Mas afinal o que quer isto dizer?”.

Análise e Discussão dos Dados

Capítulo 6 - Lugar(es) das artes no quotidiano

Esta última parte diz respeito à análise e discussão dos dados, complementando as reflexões que tenho vindo a desenvolver ao longo da dissertação. Esta parte é composta por dois capítulos, cada uma com três pontos, que se reportam às duas categorias de análise e respetivas subcategorias, que surgiram das perspetivas das e dos profissionais e da observação no terreno. Nestes capítulos, e face aos objetivos da investigação, cruzam-se contributos das e dos profissionais da instituição, com as perspetivas teóricas. Por essa razão, e seguindo o processo de pensamento ‘natural’, fez sentido ir analisando e discutindo em paralelo os diferentes aspetos-chave, na tentativa de uma compreensão mais ampla.

No primeiro capítulo desta parte, “Lugar(es) das artes no quotidiano”, são postas em diálogo perspetivas referentes às atividades desenvolvidas na instituição, tendo em conta a dimensão da iniciativa pessoal das e dos jovens e jovens-adultos, e na sua relação com a sua experiência educativa anterior. Foca-se também o recurso pedagógico à orientação, o papel da criatividade e de consciencializar para o ‘real’, bem como aspetos no que concerne à relação das experiências com artes e a inclusão na comunidade.

Iniciativa em geral, nas artes e a experiência educativa anterior

Como abordado em momentos anteriores, a instituição onde decorreu a minha observação faz recurso a atividades com artes para o trabalho com as e os jovens e jovens-adultos. Atividades essas que passam pela expressão plástica, desenho, pintura e música. No capítulo 3, foi possível a abordagem a algumas perspetivas que focam essencialmente o trabalho com artes e as suas potencialidades na educação, sendo salientadas dimensões como a expressão e criatividade como elementos imprescindíveis ao desenvolvimento desse trabalho. Esta subcategoria foca um dos elementos anteriormente referidos, a (não) iniciativa, de modo a tentar perceber *se* e *como* a iniciativa influencia as atividades com artes na instituição e a relação entre as condições onde se inserem as e os sujeitos participantes e as suas experiências educativas anteriores.

Aquando das entrevistas foi recorrente nos discursos das e dos profissionais a ideia de que as e os participantes, principalmente os autistas, não terem iniciativa na realização das atividades, o que parece constituir uma dificuldade no trabalho com estas pessoas.

Três das profissionais exploram essa ideia usando como exemplo um dos jovens-adultos, Mateus. De ressaltar que se tornou interessante perceber que, não lhes tendo sido indicado especialmente neste caso para se focarem no Mateus, as três profissionais usaram este jovem como exemplo nos seus discursos para representar os desafios do dia a dia de quem “não tem iniciativa”. Duas das profissionais, Manuela e Fernanda, relataram que o Mateus é um jovem-adulto sem qualquer iniciativa, inclusive nas suas práticas do quotidiano. Refere-se que,

(...) se a gente lhe disser “Oh Mateus, vai andar à volta da instituição! Se não o mandarmos parar, ele anda uma tarde inteira. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Esta falta de iniciativa acaba por não acontecer só nas atividades da vida diária, mas também ao nível da comunicação. Como abordado no Capítulo 2, algumas e alguns autores destacam a falta da dimensão comunicativa suportada na oralidade como uma das limitações das pessoas autistas ou das pessoas com DID associadas. Embora não relacionem diretamente as limitações ao nível da comunicação com a (não) iniciativa, autores como Kanner (1943) e Whitman (2004) destacavam já como uma das ‘caraterísticas’ do espectro autista a não interação e a não comunicação com as pessoas do espaço envolvente. E tal como Eduarda refere, suportada também pela profissional Fernanda,

se for preciso estar calado o tempo todo, 1 hora ou 2 horas ele está. Faz aqueles barulhinhos dele, aqueles barulhos que ele faz... (...) mas é preciso tirar-lhe as palavras quase a saca-rolhas porque ele, por ele, não diz nada. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

De ressaltar que, como salientado no capítulo 2, o espectro autista é multidimensional e complexo, não sendo nenhuma pessoa igual à outra. Neste sentido, parece-me pertinente voltar a trazer para o debate as ideias de Kedar (2012), no que concerne à dificuldade por ele manifestada de dar a entender às restantes pessoas que, mesmo não comunicando verbalmente, não se trata de não comunicar. Trata-se sim da tentativa de arranjar estratégias que ajudem as pessoas autistas com limitações na comunicação oral, a comunicarem de outras formas.

A questão da iniciativa (ou falta dela) influencia o trabalho desenvolvido com as e os sujeitos na instituição. No primeiro dia de observação, as e os participantes encontravam-se sentados nas cadeiras e consegui perceber que, mesmo quando

(...) foram preparadas as tintas e os pincéis e postas folhas brancas à frente de cada um, eles/as em nenhum momento pegaram nas tintas ou nos pincéis sem a

autorização da monitora. *Pareciam nem perceber o que iam fazer*⁵⁰. (...) [mesmo tendo os materiais dispostos na sua frente, e sem nenhuma indicação por parte da profissional de que não podiam pegar] ficaram em silêncio, parados, à espera que algo acontecesse. (Nota de terreno, 07.10.2019)

Desde logo me apercebi que mesmo com os materiais à sua disposição, nenhuma ou nenhum dos participantes teve a iniciativa de pegar, explorar ou até brincar com os materiais, tendo isto acontecido em diversas ocasiões durante a minha permanência no terreno. Estas observações confrontam-se com as perspetivas sobre iniciativa pessoal, caracterizada pelo desenvolvimento de tarefas por vontade própria do indivíduo, marcada pela criatividade e implicação em todas as fases do processo (Fay & Frese, 2001; Binnewies, Ohly & Sonnentag, 2007). Entretanto, questiono-me se esta falta de iniciativa não poderá também ter que ver com a interiorização de alguma disciplina comportamental nas ações das e dos sujeitos.

Segundo algumas profissionais, existe uma notória diversidade entre jovens e jovens-adultos que têm muita dificuldade em ter iniciativa de começar a trabalhar sem nenhuma orientação, como na ‘simples’ tarefa de mudar de cor quando estão a pintar um desenho. Enquanto outras e outros conseguem ter um pouco mais de iniciativa e diferem ligeiramente do grupo anterior. Assim, consoante os discursos compreende-se que existem umas e uns sujeitos que

(...) ficam muito mais descontraindo se nós lhes aliviarmos dessa carga. E muitas vezes nós dizemos "Pronto, agora já pintaste com o vermelho, qual é a cor que queres?" e ele [um dos jovens] não escolhe. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Particularmente ao nível do desenho e da pintura esta dimensão é bastante notória, pois a maioria das e dos sujeitos é

(...) incapaz de pegar no lápis sem lhe dizerem para pegar no lápis. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

A jovem-adulta Raquel é uma das participantes que está presente no discurso das profissionais em relação a estas questões. Segundo a profissional Manuela, embora a Raquel seja capaz de pegar num lápis e continuar a pintar, desde logo é feita uma reflexão mais atenta em torno da postura da Raquel relativamente às atividades com *artes*, em que para esta jovem-adulta

todas as meninas têm as calças azuis e a camisola vermelha. Portanto, ela se fizer uma menina, ela pega no vermelho, a seguir pega no azul, a seguir pega nas outras

⁵⁰ A utilização de negrito e itálico nas notas de terreno é indicador da divisão realizada entre excertos que descrevem o momento e reflexões pessoais, sendo as reflexões destacadas a negrito e itálico

cores. Mas se formos ver ao longo do tempo, é sempre a mesma cor que ela usa. As meninas têm sempre... (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Assim, numa observação mais superficial, pode parecer que a Raquel está a ter iniciativa ao escolher as cores do desenho, mas numa observação mais profunda e constante acabamos por perceber que inclusive o pintar parece ser um ato “estereotipado”, tendo em conta o que foi dito pela profissional. Raquel parece ter associado uma cor a um desenho específico, pelo que acaba por não ser completa iniciativa aquando a escolha das cores. Estas observações vão ao encontro da perspetiva de Jordan (2000), quando nos alerta para a existência, por vezes, de trabalhos meramente de reprodução, sendo que a autora se refere inclusive ao termo “parasítico” e destaca a falta de intervenção a nível cognitivo no processo.

Por outro lado, foi salientado o caso do jovem-adulto Vitor para quem, em alguns momentos,

[o parar de trabalhar a meio da tarefa] Não tem a ver com o gostar ou não gostar... essa paragem não tem a ver com o gostar, o descontente com o que estão a fazer. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Mas, noutros momentos...

por exemplo, o Vitor, nitidamente, ele não gosta de fazer tear. (...) Porque se ele apreciasse ele sabe perfeitamente chegar a uma ponta e virar para vir para a carreira seguinte. Mas ele fica ali parado porque sabe que, entretanto, não faz nada. Pronto... isso aí sabe-se que ele não gosta. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

No caso de Vitor em particular, não se trata de ele não ter iniciativa ou não saber como desenvolver a tarefa, mas de optar por parar por não gostar de tear. Poderá isto ser interpretado como uma outra forma de iniciativa?

Algo transversal aos discursos das profissionais foi salientarem a experiência educativa anterior das e dos jovens e jovens-adultos, sendo que esta parece constituir-se como uma condicionante ao modo como trabalham. Isto porque, aquelas e aqueles que estão com as profissionais há vários anos, desde a antiga instituição, parecem ser as e os jovens e jovens-adultos que mais iniciativa têm e que não necessitam de tanto apoio para a execução das atividades com artes. Esta ideia reflete um pouco da visão de Serrano (2013), quando salienta o facto de as especificidades e necessidades dos indivíduos serem determinadas, entre outros aspetos, pelas experiências vivenciadas noutros contextos, sendo neste caso concreto o contexto escolar e a experiência educativa anterior. Neste sentido, uma profissional realça o caso de Rodrigo que, embora tenha “a mesma

patologia” e “funcionando de uma maneira rígida também em muitas coisas”, acabou por ser habituado desde os 5 anos de idade, a ser ele próprio a escolher, “aprendeu a escolher”. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020). E é por esse motivo que as profissionais dão ênfase à experiência educativa anterior. Isto porque, neste momento, mesmo que se tente, a maioria das e dos sujeitos participantes volta (quase) sempre a posturas anteriores.

Mesmo que estas condicionantes estejam bastante presentes na maioria das e dos jovens e jovens-adultos, as e os profissionais tentam acima de tudo contrariá-las, principalmente ao nível da iniciativa,

nós tentamos dizer "Olha agora pega noutro lápis, pega noutra cor", ele fica completamente bloqueado. Eu acho que foi demasiado. Eles já são rijos, mas foi demasiado tempo de condicionamento. Não é necessário condicionar tanto alguns miúdos. E acho que o método Teacch⁵¹ peca por isso, por condicionamento extremo. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Percebemos que o apoio e a persistência com estas e estes jovens e jovens-adultos é fundamental para o desenvolvimento do seu trabalho. Percebemos ainda como igualmente essencial, dentro deste apoio, o papel da orientação fornecida pelas e pelos profissionais com consistência e dedicação, neste trabalho com artes. Com a necessidade de que só com

(...) um adulto que lhes vá dizendo "Vá, vamos lá continuar", é que eles fazem. Senão param ali. Às vezes até porque se calhar estão à espera da indicação desse adulto que os está a orientar. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Esta necessidade de orientação é abordada na subcategoria seguinte, destacada como estratégia pedagógica fundamental para o trabalho com as e os jovens e jovens-adultos.

Atividades orientadas como recurso pedagógico, criatividade e o papel do ‘real’

Este segundo ponto parte da premissa de que existe uma grande limitação por parte das e dos jovens e jovens-adultos para tomarem iniciativa nas atividades da vida diária e no trabalho desenvolvido na instituição com recurso às artes. Esta dificuldade acaba por ser compensada por um trabalho regulado e orientado por parte das e dos profissionais. Assim, neste ponto tento refletir sobre a importância da orientação como recurso pedagógico, que resulta não só da limitação das e dos sujeitos tomarem iniciativa

⁵¹ O método ou programa Teacch é um programa educacional para crianças autistas, em que se avalia a criança de modo a se determinar os seus pontos fortes e de maior interesse, assim como as suas dificuldades. Baseia-se, ainda, numa adaptação do ambiente para facilitar o trabalho desenvolvido, visando o desenvolvimento da independência da pessoa (Retirado de <https://institutoitard.com.br/autismo-metodo-aba-ou-metodo-teacch/>)

nas atividades, mas também do impacto de outras dificuldades ao nível da criatividade e da busca de consciencialização para o real por parte das e dos profissionais.

Tendo em conta o que a maioria das profissionais afirma, e que explorei no ponto anterior, estas limitações fazem com que as e os sujeitos se mostrem “perdidos” e “ansiosos” (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020), constituindo uma grande causa de ansiedade e perturbação quando são confrontados com a necessidade de tomar iniciativa. A título de exemplo por parte de um dos jovens-adultos, segundo a profissional Fernanda

nós tentamos dizer "Olha agora pega noutro lápis, pega noutra cor", e ele [Mateus] fica completamente bloqueado. "Pega noutra cor Mateus", e ele começa a mexer-se, ahhhh (*manifestação verbal*). (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

E, perante essa ansiedade,

(...) há a tendência natural de dizer "Pronto, faz um menino" ou "Faz uma menina". (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

E é aqui que surge um trabalho orientado por parte das e dos profissionais, constituindo-se como guia no trabalho com as e os jovens e jovens-adultos. Existindo esta dificuldade ao nível de tomada de decisão, acabam por ser as e os profissionais a definir um pouco as escolhas, de modo a que as e os jovens se sintam mais seguros e consigam prosseguir nos seus trabalhos.

Foi possível observar mais do que uma vez que, por exemplo, o Mateus escolhe sempre a última coisa que lhe é perguntada. Um dia, a profissional Eduarda estava à beira dele, enquanto refletia sobre a escolha da próxima cor a ser pintada num desenho. No caso do Mateus, embora ele tenha a ‘liberdade’ de poder escolher, não toma a iniciativa de pegar num novo marcador, a não ser que seja orientado para isso,

mais uma vez a orientação: neste caso uma orientação necessária no sentido em que se constitui numa espécie de motivação para que elas e eles trabalhem e façam o pretendido. Daí que a Eduarda lhe perguntou “Queres pintar de que cor? Amarelo ou azul?” e Mateus disse “Azul”. A Eduarda insistiu: “Azul ou amarelo Mateus?”, ao qual ele respondeu “Amarelo”. (Nota de terreno, 31.01.2020)

Mais uma vez, isto dificulta o trabalho com as e os jovens e jovens-adultos e, embora estas ideias acabem por não ir ao encontro das perspetivas teóricas sobre a importância da expressão livre (Duborgel, 1983; Read, 2001) e da importância dada à criatividade (Duarte Jr., 1991; Fróis, 2000; Ribeiro, 2018) que possivelmente tomaram como modelo pessoas com outro tipo de características, sem uma grande preocupação com a inclusão da diversidade. A orientação que é dada às e aos sujeitos acaba por ser uma estratégia pedagógica que resulta e traz bons resultados fazendo que as e os sujeitos desenvolvam o

trabalho proposto. Existe quase o impulso de lhes facilitar as atividades, no sentido de os orientar passo a passo, dando orientações/sugestões como

podes pegar noutra cor, não é, não tens de pegar nessa! (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

ou

pega noutra, olha pega no amarelo. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020),

que acaba por os ajudar a

(...) ficar tranquilos, porque isso os põe muito tensos, o não saber o que fazer à vida, os põe muito tensos. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Aqui, importa trazer para debate as preocupações de Simon (1981, cit. in Ribeiro, 2018) que alerta para o desenvolvimento de práticas demasiado rígidas e diretivas, que podem condicionar as e os sujeitos, contrariando perspetivas que defendem as atividades com artes como livres e libertadoras (Pereira, Vieites & Lopes, 2014), permitindo também questionar quais as opções de liberdade para estas e estes jovens e jovens-adultos.

Nas palavras de outra profissional percebe-se quão indispensável essas orientações são para o trabalho com este grupo,

(...) sem isso não fazíamos nada. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Estas perspetivas surgem como fundamentais nas práticas da instituição, mas parecem contrariar autores como Read (2001), e Pereira, Vieites e Lopes (2014), que destacam a importância da expressão e do desenvolvimento de atividades livres, como potenciadoras da libertação e expressão com as *artes*.

No desenvolvimento de atividades com artes, merece ser destacada a importância dada ao consciencializar para o real, isto é, de mostrar às e aos sujeitos o mundo representado ‘como ele é’. Ou seja, as cores dos objetos, as suas formas, a representação da natureza, a perceção dos tamanhos, entre outros aspetos. Neste ponto, também fundamentado nos discursos das profissionais, emergem duas perspetivas ligeiramente distintas: a importância e a necessidade de se consciencializar as e os sujeitos para a realidade e, por outro é destacada a importância de proporcionar atividades ‘livres’. Eduarda, uma das profissionais, reflete sobre a importância para as e os sujeitos de se aperceberem do real e o compreenderem e representarem o mais possível,

acho que eles já são tão abstraídos da realidade em tanta coisa que se nós lhes vamos pintar uma árvore de cor de rosa, estamos a ajudá-los a ser mais irrealistas. E, portanto, acho que se devem respeitar cores, formas, esse tipo de coisas, tanto quanto possível aproximá-los do que é real, acho que deve ser feito. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Manuela foca ainda sobre a importância da noção da realidade dizendo,

acho [importante] porque depois eles acabam por associar que aquele elemento é daquela cor. Alguns, outros não! E fazemos sempre um trabalho prévio quase: ver a árvore, mexer, tocar e é assim que se começa, “vamos ver as flores”. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Este trabalho constitui-se como fundamental, segundo a profissional, no sentido de as e os sujeitos se apoderarem da realidade. Pelo recurso às sensações, é desenvolvido um trabalho prévio antes do trabalho dito (mais) prático, para dar a conhecer a realidade, de forma a que consigam representar de maneira mais aproximada possível, o que pode significar uma aproximação a esse real.

Durante a observação foi possível perceber estas questões, como refiro,

(...) na pintura, as técnicas vão orientando consoante a cor que é suposto ou se estão a pintar dentro da linha. ***Com esta orientação, as profissionais tentam ao máximo incutir-lhes a versão do ‘mundo real’, mostrar-lhes quais são as cores ‘apropriadas’ para cada objeto. Isto faz com que as e os sujeitos desenvolvam uma conscientização do mundo. Mas, assim, os desenhos acabam por ficar todos iguais e isso também se acaba por perceber nos desenhos que estão expostos nas paredes da instituição. E isto acontece porque as e os jovens e jovens-adultos seguem as orientações das profissionais que trabalham com eles/as... Mas, na maioria dos casos, esta orientação é necessária...*** (Nota de terreno, 07.11.2019)

Estas reflexões tornam-se complexas, principalmente ao permitirem questionar, por um lado, o papel dado à orientação nas atividades com *artes* e, por outro, o lugar destas atividades na instituição. Daí a necessidade de se equacionar a distinção entre uma educação “with the arts” ou “through the arts” (Goldberg, 1997), sendo que no caso do trabalho da instituição podemos perceber que, não estando tão presente a liberdade de criar, as e os sujeitos acabam por seguir as orientações das e dos profissionais, resultando numa educação que faz recurso às *artes*.

Nas entrevistas, existiu a necessidade de perceber quais as possíveis distinções, para as e os profissionais, de uma visão mais instrumental das *artes* ou de entender as artes não como recurso, como um meio para determinado fim (tendo por base as reflexões já apresentas por Goldberg, 1997). Nesse sentido, acabei por perceber que existe uma ténue distinção entre artes – associadas a palavras como

emoção, criatividade e liberdade (Marco, Consulta online, 19.05.2020),

(...) pintura e música (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

e, na visão de Eduarda, a um conjunto mais alargado de práticas com artes,

pintura, bordados, tecelagem, colagens, enfiamentos, colagem de materiais diferentes para criar texturas diferentes também... (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Surgiu também a expressão ‘práticas expressivas’, associada à expressão e libertação pela música, de um lado, e por outro de

entreadjudada, intercâmbio de experiências e liberdade criativa (Marco, *Consulta online*, 19.05.2020)

Porém, existe também uma ideia que foca essencialmente nas atividades criativas e “livres”. A profissional Fernanda equipara o detalhe da “pintura do telhado”, referindo

(...) se eles pintarem um telhado de roxo, se o Rodrigo pintar um pássaro de... quer dizer, esta pintura é um exemplo não é (*apontando para uma pintura exposta no espaço da entrevista*). Ele pôs uma borboleta com quantas cores havia à face da terra (*risos*). E ninguém lhe disse, ele escolheu, aprendeu a escolher. E se pintar, nós não dizemos "Olha, a borboleta não tem tantas cores. Normalmente uma borboleta não tem tantas cores, não é tão grande!", "Os pés das flores são fininhos...". Se ele está a criar e está, no fundo, a fazer um rudimento daquilo que nós pretendemos, que é que ele se expresse, que ponha ali o que quer pôr, nós damos toda a facilidade. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Assim, nesta perspetiva é posto em destaque o impacto que tem nas e nos sujeitos o “deixar criar” em atividades “livres”, o que parece ser igualmente importante.

Numa atividade completamente [livre] (...) eu particularmente gosto que eles não cumpram... se estão numa pintura livre, podem usar tudo o que quiserem, usar as cores todas que lhes apetecer. Mas há pessoas que sentem que eles não percebem as coisas e precisam de perceber, que as folhas são verdes e que não são... (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Estas ideias vão ao encontro de Read (2001), que destaca a importância da expressão livre como “exteriorização sem constrangimentos” (*idem*), o que é distinto de uma visão instrumental, com o desenvolvimento de atividades orientadas. Até porque destaca Fernanda, ainda dando como exemplo a cor do telhado, se alguém pintar uma casa ou um telhado de preto,

isso tem significado. (...) E é uma coisa que eu batalho muito. Se ela tem a necessidade de pintar uma casa de preto, deve se deixar ficar, porque é uma pintura com significado. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Assim, existe a tentativa de promover um equilíbrio entre trabalhos orientados e um trabalho, menos frequente, que permite que as e os sujeitos participantes se expressem como querem, resultando em trabalhos únicos. Nas palavras duma profissional,

(...) às vezes sai um bocadinho do modelo que nós lhes demos, mas resulta num modelo que eu era incapaz de fazer (*risos*) e que tem uma beleza natural. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Por último, a combinação entre orientação como estratégia pedagógica e a dimensão da consciencialização para o real acarreta uma segunda dimensão, a da criatividade. Uma das profissionais evidenciou que consciencializar para o real pode ser antagónico de um espaço para a criação e imaginação. Isto porque a *arte*, ao ser entendida como “um processo livre e libertador” (Pereira, Vieites & Lopes, 2014), é tendencialmente reconhecida como potenciadora de criatividade e imaginação nos indivíduos (Fróis, 2000).

Embora a profissional defenda que

(...) há momentos em que se lhes dá uma folha em branco e que se pode deixar criar à vontade (...) Deixá-los deitar cá para fora aquilo que eles lá têm (*risos*). (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

A questão da (falta de) criatividade foi algo bastante complexo de interpretar. Eduarda reflete ainda que,

(...) há alturas em que se deixa fazer um desenho livre, até para se ver a que nível a criança está de desenvolvimento. Mas deixando (...) essa maneira de o avaliar de parte, eu acho que o desenho é uma coisa que se pode corrigir. À medida que vão fazendo, nós vamos ensinando-lhes traços novos, ou com pintinhas que eles vão unindo para fazer o desenho mais perfeito, ou passando por cima de um contorno que nós fizemos... pode-se ir melhorando o desenho e depois aquilo acaba por automatizar e eles depois acabam por já fazer um desenho livre com mais perfeição. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Segundo a profissional, este trabalho prévio facilita o desenvolvimento de tarefas e desenhos “livres”, ajudando as e os jovens e jovens-adultos a criar trabalhos mais “perfeitos”. Estas ideias fazem-me refletir novamente sobre a visão de *arte* que se encontra implícita nestas ideias. Ao desenvolvermos capacidades para as e os sujeitos saberem como desenhar, estaremos a ir contra as perspetivas que defendem a *arte* como um processo livre e de autoexpressão? Ou estas aprendizagens prévias podem igualmente ser vistas como um potenciar da expressão, ao as e os ensinarmos “traços novos” para um “desenho mais perfeito”? Poderá estar presente uma perspetiva de ‘treino’?

Noutros casos, o essencial não passa pelo saber/aprender a desenhar, mas sim perceber se está ou não presente a criatividade. Outras profissionais, Manuela e Fernanda, focam os exemplos da e dos jovem-adulto Raquel e Mateus, cujos desenhos parecem estereotipados e alvo de controlo em experiências educativas do passado, como discuti na subcategoria anterior. Segundo Manuela, Mateus continua a fazer o mesmo desenho que fazia há 20 anos atrás,

não é capaz de criar qualquer coisa, não é capaz... E a Raquel mais ou menos igual. A Raquel manda-se fazer um desenho, faz uma boneca, porque é aquilo que ela assumiu como desenho. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Denota-se, uma vez mais, a necessidade de orientação por parte das profissionais e igualmente a atenção que tem de ter na perceção dos desenhos desenvolvidos pelas e pelos sujeitos do estudo. Isto atendente à reprodução “parasítica” (Jordan, 2000) que por vezes acontece, ao reproduzirem desenhos que viram/reproduziram anteriormente, em ausência da criatividade.

É também bastante destacada a forma como as e os sujeitos trabalham com as diferentes cores. Segundo duas das profissionais, os desenhos adquirem uma beleza própria e resultam em desenhos únicos devido à forma como as e os participantes ‘interpretam’ o que estão a ver. As e os jovens e jovens-adultos acabam por tentar transpor essa sua realidade para o papel, criando desenhos ou pinturas únicas de um modo que nem as próprias profissionais seriam capazes de representar. A título de exemplo,

é criatividade, é, embora eles não tenham noção, mas é criatividade. Claro que é, eles fazem junção de cores que eu acho que se fosse eu que fosse a pintar o mesmo desenho, não conseguia. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

No fim, perceber se as e os jovens e jovens-adultos experienciam momentos de criatividade ou de aprendizagem de desenho, embora sejam aspetos presentes no trabalho institucional, não parecem ser os mais urgentes. Isto porque, em grande medida as atividades com artes são um recurso e uma estratégia utilizada para provocar novas e diferentes experiências, que os faça contactar com o mundo e com outras pessoas, no sentido de proporcionar bem-estar e felicidade no seu dia a dia. O último ponto da presente categoria diz respeito ao sentido que estas experiências e atividades com artes têm na inclusão na comunidade.

Experiências com artes e inclusão na comunidade

Ainda quanto ao “Lugar(es) das artes no quotidiano”, foram referidos alguns pontos essenciais para perceber o *porquê* do tipo de trabalho realizado com as e os jovens e jovens-adultos e algumas dimensões sociais em torno deste trabalho. Assim, a presente subcategoria diz respeito a alguns *comos* e *porquês* que levam a instituição e profissionais a adotar trabalhos com artes, tentando construir uma ponte entre o trabalho desenvolvido e a comunidade. Como abordei na caracterização da instituição, esta investe também no estabelecimento de parcerias. Desenvolvendo atividades fora da instituição, promove nas

e nos jovens e jovens-adultos momentos distintos. Lugares como a Casa da Música, Serralves ou a Quinta de Bonjóia, possibilitam às e aos sujeitos a oportunidade de, igualmente com recurso às artes, explorar novos espaços, interagir com novas pessoas e participar na comunidade.

Quanto à premissa de que as saídas à comunidade melhoram certos aspetos sociais e a visão que as pessoas constroem sobre estas e estes jovens-adultos, existem várias partes no discurso das profissionais que transmitem esta mesma ideia. Como é o caso da profissional Fernanda que explica,

(...) porque é que nós os levamos [às e aos jovens e jovens-adultos]? Não é só por uma questão de autonomia. Mas levamo-los a Serralves, levamo-los às compras... levamo-los a fazer coisas que são úteis para a vida deles, mas também os põem em contacto com o mundo e os insere no mundo... e tem também como objetivo que as outras pessoas os aceitem tal como eles são. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Percebemos assim que estas saídas são significativas ao nível da autonomia, mas igualmente na construção de uma visão mais positiva por parte da sociedade o que, revela Manuela, se encontra relacionado com as atividades que a instituição tenta promover ao nível das artes. A profissional explica,

o facto de ir à Casa das Artes implica que eles saiam do contexto deles, que vão a outro contexto e isso melhora o desempenho deles socialmente. Há muitas coisas que nós fazemos que parece que não têm sentido nenhum, mas é o facto de eles irem treinando o ir, o estar e socialmente não serem muito desfasados. Porque depois temos a outra parte que é terrível. Que é os supostos normais, que são... alguns não, mas há muita gente ainda que é absolutamente estúpida com esta realidade, não é. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

A partir do recurso às artes para a melhoria das atividades da vida diária, é enfatizado que estas saídas

(...) melhoram o empenho deles socialmente (Manuela, Entrevista, 29.05.2020).

Foi também possível perceber o impacto destas atividades na inclusão destas e destes sujeitos do estudo. Durante as entrevistas, foi unânime entre todas e todos os entrevistados o facto de as práticas com artes se constituírem como um recurso para a promoção de inclusão. Afirmações como

acho! (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

e

eu acho que sim! Concordo a 100%. (Marco, Entrevista, 03.06.2020),

foram refletidas em torno do quanto as atividades com artes afetam o quotidiano das e dos sujeitos, assim como a sua inclusão na comunidade. Sendo por vezes encaradas como

(...) umas artes que acabam por os tornar felizes, ocupando-lhes o tempo. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020),

quando existe a oportunidade de haver exposições ou vendas à comunidade de alguns dos trabalhos desenvolvidos pelas e pelos sujeitos, essa ligação sujeitos – comunidade torna-se significativa, principalmente no contacto com a comunidade envolvente à instituição. Segundo Eduarda,

mostrar à comunidade e mostrar-lhes a eles também que a comunidade acaba por apreciar os trabalhos deles... Há ali um intercâmbio entre eles à comunidade e a comunidade a eles. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020).

No final, parece ser também este um dos grandes objetivos da instituição, o tirar esta realidade do “underground” como Marco explica, no sentido das e dos participantes saírem da instituição, estando inseridos, resultando em

(...) as pessoas vêm-nos e eles vêm as pessoas. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020), promovendo a sua inclusão.

Capítulo 7 - Promover bem-estar e saúde relacional com *artes*

Neste segundo momento, o capítulo “Promover bem-estar e saúde relacional com *artes*” salienta algumas das relações estabelecidas no trabalho institucional, no que respeita às atividades com artes e a promoção de bem-estar e saúde relacional nas e dos participantes. São também abordados aspetos essenciais para a construção de relações entre pares e entre sujeitos e profissionais, tais como o reforço positivo, o reconhecimento e a valorização das e dos sujeitos e dos trabalhos que realizam.

Artes, atividade e bem-estar

Sendo um dos objetivos centrais do estudo perceber *se e como* as atividades com recurso às artes influenciam o bem-estar das e dos jovens e jovens-adultos, este ponto explora essa mesma relação. Nesta primeira subcategoria são refletidas as percepções que as e os profissionais têm sobre o bem-estar das e dos sujeitos participantes para, num segundo momento, tentar perceber qual o papel das atividades com artes na promoção de bem-estar. Por último, e tendo em conta limitações na comunicação e interação social com as e os sujeitos, existiu a necessidade de tentar compreender, através dos discursos das pessoas entrevistadas, como o bem-estar é percebido e interpretado pelas e pelos profissionais da instituição.

Nos pontos anteriores percebemos que ter de tomar iniciativa deixa as e os participantes ansiosos e nervosos, pelo que existe a necessidade de orientação pelas e pelos profissionais para auxiliar no trabalho. No que concerne ao bem-estar, percebemos que estarem parados, sem realizar qualquer tipo de atividade causa *mal-estar* e ansiedade. Uma das profissionais explicou que para elas e eles,

o bem-estar é estarem em atividade. Fazer coisas diferentes, ter realidades diferentes, por isso é que a gente faz aquelas coisas. A gente faz culinária porquê? Nenhum deles vai aprender coisa nenhuma... mas é uma atividade diferente. Alguns gostam muito daquilo, portanto, é uma atividade diferente, é um mexer diferente.” (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Neste caso específico, ao ficarem ansiosos e nervosos quando estão inativos, as e os profissionais têm um papel fundamental na promoção de bem-estar,

no fundo, nós sabemos que se eles estiverem parados ficam instáveis, a instabilidade muitas vezes dele quer dizer o quê? É mal-estar! A maior parte deles, nomeadamente os autistas, a instabilidade deles muitas vezes vem do mal-estar de não estar em atividade. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

E o que acaba por acontecer perante essa instabilidade é que muitas e muitos deles reagem,

(...) eles começam a... Alguns não! Mas outros sim. Por exemplo, o Mateus está lá, começa a fazer gritos com mais intensidade. Mas se estiver ocupado normalmente está tranquilo. (...) temos de lhes estar sempre a dizer... (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Pela última parte do excerto podemos perceber a ligação que existe entre a necessidade de estarem em constante atividade e a necessidade de provocar ocupação, visto que é difícil para a maioria tomar iniciativa.

Uma das profissionais faz uma comparação entre as e os jovens e jovens-adultos com as restantes pessoas:

Ter os miúdos ocupados é fundamental! Tal como nós! Não se pode ver na perspetiva de coitadinhos. Eu se me puserem um dia inteiro numa carteira assim (*mostra a posição de sentada, direita, com as mãos pousadas na carteira*), sem fazer nada... (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Tal como nós não conseguimos estar muito tempo parados, ficando, também as e os sujeitos participantes começam a dar sinais de instabilidade quando estão inativos.

Também o desenvolvimento de atividades com recurso às artes é entendido como “fundamental” (Manuela, Entrevista, 29.05.2020) para o bem-estar destas e destes jovens e jovens-adultos. No geral, e segundo outra profissional “Estas artes são umas artes que acabam por os tornar felizes, ocupando-lhes o tempo” (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020).

Foi largamente salientado que as e os sujeitos “adoram festas”, “adoram música”, “adoram festas que impliquem danças e música”, “adoram essas coisas todas (risos)” (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020). No geral, na perspetiva de Fernanda, “isso é a suprema felicidade para eles” (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020). Assim, nas entrevistas, houve a tentativa de enfatizar a importância dada às atividades com artes na promoção de bem-estar das e dos sujeitos. Uma profissional explicou um pouco mais o porquê da escolha de atividades com artes, ressaltando que é algo que gostam e lhes proporciona felicidade:

Porque são coisas que claramente lhes dão satisfação. A música, a dança, é uma forma de eles serem felizes, de se estar bem, porque se nota claramente que gostam e, portanto, a gente tem obrigação de procurar atividades que saibamos que eles gostam. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Mais, alguns relatos passaram ainda por dar ênfase à música como aspeto fundamental na promoção de bem-estar, pois as e os jovens e jovens-adultos

sentem todos imensa alegria na parte musical. (Marco, *Consulta* online, 19.05.2020)

Isto tem um efeito calmante, potenciador de bem-estar emocional e de regulação de emoções, em que as e os sujeitos,

nota-se que eles estão às vezes um bocadinho agitados e se reparares saem muito mais calmos da música. (Marco, Entrevista, 03.06.2020)

Para além disso as sessões de música são um espaço potenciador da expressão,

um momento de se puderem exprimir cada um da sua forma, mas que noto que eles têm algo para dizer e desta forma o demonstram com sorrisos, dança. (...) e de facto uma grande parte deles gosta de se exprimir dessa forma. (Marco, *Consulta online*, 19.05.2020)

Foi ainda ressalvado o recurso à música não como tratamento terapêutico, com base na musicoterapia, mas sim ao nível de promover sessões com objetivos de regulação emocional, desenvolvimento de “áreas ou funções cognitivas” como a “concentração”, a “memória” ou “funções emocionais como a autoestima ou o bem-estar pessoal”, entre outros aspetos. Estas ideias parecem estar em concordância com as perspetivas de Lopes e Peres (2010), salientadas no capítulo 3, que destacam as potencialidades das artes para a melhoria de competências como a memorização, concentração e comunicação. A título de exemplo, refere-se,

a utilização da música e dos seus elementos num processo destinado a facilitar e desenvolver, numa pessoa ou num grupo, o potencial do ser humano ao nível da comunicação verbal e não verbal, da socialização, da motricidade, entre outros aspetos relevantes que possam melhorar as capacidades físicas, psíquicas, sociais e cognitivas dos meninos. (Marco, *Consulta online*, 19.05.2020)

Dou destaque ao uso da expressão “utilização da música” para reforçar a ideia de a música, assim como as restantes artes, terem um papel central para a persecução dos objetivos da instituição. A título de exemplo, o profissional Marco salienta o caso do jovem-adulto Rodrigo que tem uma manifestação repetitiva e ‘obsessiva’, sendo que para qualquer lado que ele vá leva o seu baralho de cartas consigo. Porém, aquando das sessões de música,

(...) se eu lhe der o bombo, esquece-se. Ele já não se lembra que tinha de ter o baralho de cartas na mão. Para ele, o foco é "Eu tenho de tocar isto". É muito engraçado, então o baralho já não o chateia... Se ele estiver com o baralho e lhe tirares, ele se calhar até faz uma birra. Pronto, tiras-lhe o baralho, metes-lhe o instrumento e ele "Ei lá, eu gosto disto". E eu digo-lhe "Toca mais alto ou mais forte" e ele entusiasma-se (*risos*). "Não é preciso tanto!!" (*risos*) Vais partir o bombo!" (*risos*) (Marco, Entrevista, 03.06.2020)

As sessões de música, neste caso particular, têm um efeito bastante positivo no condicionamento de um comportamento, que pode ser entendido como estereotipado, ou dito ‘obsessivo’. A música pode ter o papel de nos libertar, de nos deixarmos levar, fazendo-nos imergir a um nível tão intenso, ao ponto de nos esquecermos de outros aspetos considerados fundamentais noutras situações.

Durante as entrevistas, um outro ponto sobressaiu no âmbito das atividades com artes. Embora seja importante as e os sujeitos estarem em atividade para sentirem bem-estar na instituição, e sendo que as atividades com artes trazem grandes potenciais, importa também perceber e ter em conta o que cada uma e um gostam de fazer, individualizando ao máximo os trabalhos, adaptando às necessidades de cada sujeito participante, inclusive para a evolução individual. Trazendo um excerto relativo às e aos jovens e jovens-adultos do outro grupo, Manuela reflete que

(...) a gente não vai insistir num marcador com estes jovens, porque sabemos que não lhes dá prazer. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Isto permite acentuar a necessidade de adaptar o trabalho que é desenvolvido tendo em conta as limitações de cada uma e um. Esta ideia reflete-se novamente na perspetiva de Manuela, quando salienta que, embora não percebam o que estão a colar, muitas delas e deles gostam de o fazer, enquanto outros gostam de pintar e de outras atividades. Trata-se, então, de perceber estas variações como um aspeto fulcral para ir ao encontro dos objetivos do trabalho com as e os participantes. Neste sentido, continuamos a destacar a necessidade de apoio individual como uma das dimensões que promovem o bem-estar destas e destes jovens e jovens-adultos, pois o apoio individualizado

(...) tem de ser. Aí não há forma de fugir. Temos de ter consciência... Por isso é que é mais fácil pôr a ver um filme ou pô-los a fazer um jogo porque aí é pacífico. E foi por isso que eles reagiram [noutro espaço educativo], porque estar sentado num puff o dia inteiro é um bocado complicado... (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Todas as dimensões relativas ao bem-estar e às artes se encontram relacionadas, embora possam contrastar umas com outras. Como analisado nos pontos anteriores, a (falta de) iniciativa acaba por ser um ponto frágil no trabalho com as e os sujeitos, tornando imperiosa a orientação por parte das e dos profissionais. Mas, embora as e os sujeitos participantes mostrem pouca iniciativa, estar em atividade é um dos grandes motes para a promoção de bem-estar. Como vemos, torna-se difícil separar estas componentes pois parecem estar interligadas. Mas como podemos perceber quando as e

os jovens e jovens-adultos estão com bem-estar? Como o manifestam? A perspetiva de um dos profissionais torna-se relevante. Segundo ele,

eu vejo o que (...) está a acontecer e tento lhe dar a eles. Se não estiver a funcionar, eu tento mudar de estratégia. Já me ensinaram. Não está a funcionar isto, então vou ter de fazer de outra maneira, vou experimentando, até que reparo que funciona. De repente eles levantam-se e começam a dançar e eu penso "Olha, hoje já aprendi uma coisa nova". (...) eles sem querer ensinam-me a ensinar. (Marco, Entrevista, 03.06.2020)

Com base nestas ideias, decorrentes das sessões de música, torna-se fundamental tentarmos perceber e compreender as emoções, desejos e vontades das e dos sujeitos participantes, com pistas, sejam verbais ou não verbais que nos dão, permitido uma reorientação da prática face ao que nos ensinam.

Uma profissional explica que o que importa é que

vamos construindo (...) sem lhes dar trabalhos ou ocupações que saibamos à partida que aquilo não vai ter sucesso. (...) sem eles perceberem nunca ou (...) terem noção, acaba por os retrain. Se uma jovem não consegue fazer uma coisa (...), ela fica retraída, fica mal. Portanto a gente tem de ter o cuidado, por isso é que eu digo que vamos evoluindo. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Daí que, mais uma vez, pareça fundamental dar atenção às pistas que as e os jovens e jovens-adultos dão, muitas vezes inconscientemente. Como tive oportunidade de desenvolver um diversos momentos do estudo, trata-se de perceber que, embora as e os sujeitos experienciem bem-estar, nem sempre o demonstram da maneira que nós estamos habituados, como referem as profissionais,

(...) de uma maneira completamente diferente da nossa! (Manuela, Entrevista, 29.05.2020),

A título de exemplo, outra reflete

(...) há miúdos em que é muito fácil de perceber a alegria, por exemplo na música. Vão e saltam à volta do Marco e fazem isto e aquilo. (...) essa expressividade nota-se mais nos que a componente autista está menos presente. Nos autistas é sempre difícil perceber. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Outra profissional reforça que, apesar disso, as e os profissionais acabam por estar atentos a outras coisas que se calhar não dariam tanta atenção com outros grupos. Como

(...) manifestações faciais, de um sorriso, um carinho, outro tipo de manifestações da parte deles que substituem o verbal. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

O bem-estar pode então ser percebido nas pequenas coisas. E este acaba por ser o objetivo fundamental das práticas da instituição: a construção de um lugar em que as e os jovens

e jovens-adultos se possam desenvolver, exprimir e sentir felicidade e bem-estar. Nas suas palavras,

e é nessas [pequenas] coisas que a gente sabe que eles se sentem bem aqui e é essa a nossa obrigação! Fundamentalmente eles têm de estar bem e felizes. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Reforço positivo, reconhecimento e valorização

Outro aspeto intimamente relacionado com o trabalho da instituição é o reforço positivo às e os jovens e jovens-adultos, reconhecendo e valorizando o seu trabalho. Este aspeto foi referido diversas vezes nas entrevistas, como tema emergente da pesquisa, e acabou por completar a construção da minha visão acerca do trabalho da instituição.

Durante a observação, consegui perceber que algumas e alguns sujeitos gostavam de mostrar às e aos profissionais os desenhos, pinturas e bordados que faziam. Parecia no sentido de perceber se estavam a ir bem ou para receber feedback sobre o trabalho. Anotei,

(...) sentei-me à beira do David. A Viviana explicou-me que ele estava um pouco incerto e por isso o sentaram um bocado afastado das e dos restantes. Mesmo “incerto”, ele estava a pintar um desenho. Um comportamento que me chamou à atenção foi o facto de ele estar constantemente a pôr o desenho que estava a pintar à beira da janela ou na parede: que é onde estão afixados os outros trabalhos. ***São as e os profissionais que penduram os trabalhos pelas paredes da sala e da instituição, mas isto fez-me pensar em como também as e os jovens e jovens-adultos gostam de ver o seu trabalho exposto. Isto pode ser benéfico ao nível de construção de autoestima e assim também acabam por mostrar os desenhos uns/mas aos/às outros/as.*** (Nota de terreno, 08.11.2019)

Este momento foi marcante pois fez-me questionar a importância da exposição dos trabalhos e os benefícios que isso poderá trazer às e aos sujeitos participantes, talvez ao nível de promoção de autoestima, empoderamento e desenvolvimento de um gosto cada vez maior pela realização de atividade deste tipo.

Estes aspetos foram também discutidos com as e os profissionais. Segundo uma delas,

(...) aqueles que têm maior dificuldade e um atraso maior, de alguma forma mostram contentamento e felicidade por ver o trabalho e por isso é que nós expomos os trabalhos, (...) podíamos guardá-los na cave, mas eles reconhecem e gostam. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Foi então referido que as e os jovens e jovens-adultos efetivamente reconhecem e parecem ter orgulho nos trabalhos que fazem.

Foi igualmente salientado que, aquando da organização de exposições ou vendas ao público dos trabalhos realizados na instituição, as e os sujeitos deslocam-se ao evento para verem os trabalhos expostos, muitas vezes acompanhados pelas mães, pais ou outras

e outros cuidadores. Um momento significativo na perspetiva de duas das profissionais, foi uma exposição que decorreu no Shopping Parque Nascente. Refere,

(...) quando nós fazemos até exposições daquilo que eles fazem, eles gostam de ir ver. E quando fizemos aquela no Parque Nascente eles chegaram lá e disseram "Ahhh, que isto está muito bonito!", alguns deles manifestaram-se desta maneira. Portanto eu acho que é um trabalho que lhes é agradável, é agradável à vista e ao desempenho quando estão a fazê-lo, acho que sim. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Ainda sobre o mesmo evento, outra profissional complementa:

(...) quando a exposição abriu, nós fomos com todos ver a exposição, em dois grupos (...). (...) as lágrimas vieram-me aos olhos e tive alguma dificuldade em conter. Porque eles quando viram os pássaros e as árvores montadas lá (...), reagiram todos. Foi assim uma emoção que não tem descrição. (...) parece que não fazem e não percebem nada, mas eles perceberam que aquilo que tinham estado a fazer estava ali e que eram eles que tinham feito. Foi fantástico, foi assim uma coisa deliciosa de se ver, foi uma emoção assim... fora de série. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Na perspetiva das profissionais, as e os sujeitos parecem gostar efetivamente de ir aos diversos sítios, ver os trabalhos que desenvolveram revelando certa satisfação - um reforço positivo para que continuem a trabalhar.

Além do mais, mesmo na própria instituição com todo o trabalho que é desenvolvido, há a opção por valorizar ao máximo cada pessoa. Como se percebe no excerto seguinte,

eles podem estar a fazer um risco completamente torto, mas se for a primeira vez que a gente conquista isso, valoriza até ao fim. E isto, não parecendo, vai encaixando neles, sem eles perceberem nada não é. E é um estímulo para depois tentar um bocadinho mais. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Não só existe a intenção de que as e os sujeitos vão construindo a sua autoestima e o gosto pelo trabalho, vendo exposto na instituição, mas também pelo estímulo positivo que é dado pelas e pelos profissionais, no sentido de valorizar cada pequeno (novo) passo alcançado. Principalmente, referiu ainda uma profissional,

(...) quando algum que não consegue faz qualquer coisa, isso é também motivo de valorização, porque para eles incentiva. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Nas sessões de música, um profissional destaca igualmente a importância do reforço positivo e o impacto significativo que pode ter na vida das e dos jovens e jovens-adultos. Salienta o caso do jovem-adulto Mateus,

então se tu o elogiases (...) "Mateus, grande cena, muito bem!", ele fica ali... e começa-se a rir! Compreende, compreende [que está a ser valorizado]! E passares essa mensagem, obviamente que para ele é positivo. (...) E ele começa a interiorizar aquilo." (Marco, Entrevista, 03.06.2020)

Outro dos pontos que acabou por ser discutido, partiu da necessidade de tentar compreender como as e os profissionais conseguem perceber que as e os sujeitos do estudo têm gosto em ver os seus trabalhos e sentem felicidade nisso. A profissional Manuela dá a conhecer como, com a experiência e atenção necessária, conseguem perceber o que as e os sujeitos estão a sentir, *se e como* reconhecem o trabalho e gostam de o ver exposto,

nas expressões deles. Cada um expressa-se de maneira diferente. Um aponta, o outro ri, a expressão deles diz tudo. Claro que nós temos de estar muito atentos, por isso é que isto é um trabalho único. Nós temos de estar atentas a como eles fazem e sempre atentas a eles, porque senão passa despercebido. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

A mesma profissional relata ainda o caso do jovem-adulto David, fazendo relação a aspetos importantes, ao refletir que ao ver os seus quadros expostos, o David se sente valorizado e gosta desse sentimento. Esta valorização acaba por provocar-lhe um sentido de criatividade, como que esforçando-se para continuar a fazer mais e melhor, em jeito de incentivar para a ação,

(...) é uma forma de eles se sentirem valorizados, (...) eles fazem uma coisa bonita e depois é pendurada no corredor e isso....O David, que é um miúdo que não percebe nada, aponta em qualquer lado os quadros dele, portanto é uma valorização, (...) eu acho que desenvolve no David criatividade, porque o David não fazia nada e, na forma dele, ele cria. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

A dimensão do incentivar para a ação, evidenciada no caso do Diogo, é também referida relativa à jovem Rosa que, com a dedicação e valorização por parte das e dos profissionais, foi ganhando confiança e começou a sentir-se confortável para explorar o que a rodeia, começando a trabalhar por vontade própria, por se sentir bem.

Assim, dá-se destaque e importância a diversos tipos de incentivo no desenvolvimento de trabalhos com artes, assim como para a promoção de bem-estar, com orgulho pessoal e um grande reconhecimento, valorização e reforço positivo por parte das e dos profissionais, o influencia diretamente as e os jovens e jovens-adultos.

Nas palavras de uma profissional, a reflexão sobre a jovem Liliana, em concreto, espelha a relação entre valorização, reconhecimento e a promoção de bem-estar,

a Liliana gosta muito de ser valorizada. E eu acho que a ligação que eles estabelecem uns com os outros e a ligação que nós estabelecemos com eles, valorizando-os sempre que possível naquilo que fazem, se transforma no bem-estar deles. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Acentuo que esta valorização opera para além do que tenho vindo a discutir, atuando na criação de ligação entre as pessoas do grupo e com as e os profissionais. Embora esta

dimensão relacional seja discutida no ponto seguinte, este excerto parece-me pertinente pelo valor que é dado à relação e ao facto de a valorização e o reconhecimento, mesmo pelas mais pequenas coisas, serem significativos como aspetos do bem-estar, incentivando a fazer melhor, como aspeto fundamental na relação pedagógica.

O afeto foi algo largamente referido nas entrevistas, que realmente “funciona” e é indispensável para o trabalho com estas e estes jovens e jovens-adultos nas atividades da vida diária e no trabalho com *Artes*,

é o afeto que funciona. É no fundo a dedicação (...) nos meus 35 anos de trabalho com estes jovens, (...) o que é importante com eles é o afeto e é a entrega total e é percebê-los e aceitá-los tal e qual como eles são. E fazer tudo por eles! Não vê-los na perspetiva de coitadinhos, entretê-los, não é esse o nosso objetivo. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

É encarar a dimensão pessoal e individual como predominante e, mais importante, como preponderante para a criação de ligação com as e os sujeitos, que torna o restante trabalho mais acessível e possível. Mas, não se trata somente de incentivar e reconhecer os trabalhos das e dos jovens e jovens-adultos como incentivo para a ação mas igualmente, como exploro no ponto seguinte, aceitar que a componente afetiva e relacional é crucial no processo, sendo a construção de relações fundamental.

Importância das relações humanas no trabalho com as e os participantes do estudo

Neste ponto, o afeto é perspectivado de uma forma mais emocional e relacional. Tendo por base os discursos das e dos profissionais nas entrevistas, foca-se a importância das relações no bem-estar destas e destes jovens e jovens-adultos: tanto as desenvolvidas entre pares, como com as e os profissionais e com (outras) pessoas fora da instituição.

A relação é caracterizada como “a base” (Manuela, Entrevista, 29.05.2020) do trabalho com as e os sujeitos do estudo. O que importa é ter em atenção que

cada caso é um caso (...) [e que] a base é a relação, depois o afeto e depois vamos construindo. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Estas ideias vão ao encontro das defendidas por Serrano (2013), que defende como fundamental as pessoas estarem inseridas num contexto “(...) promotor de carinho e atenção.” (idem: 14). Na sua maioria, pelos discursos das e dos profissionais percebe-se que a relação é algo a que dão destaque, como tenho vindo a discutir. Parece estar implícito um sentimento de “prazer” no grupo pela permanência na própria instituição, o

facilita a criação de relações entre pares e com as e os profissionais, acentuando-se a relação de dependência. Segundo uma das profissionais, as e os jovens e jovens-adultos

são muito dependentes de nós e, portanto, se nós nos entregarmos a eles e se estamos a rodeá-los sem estar a fazer coisas que eles não gostem, eu acho que isso é o bem-estar deles. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Também Manuela reflete sobre o “prazer” que a instituição traz às e aos jovens e jovens-adultos. Segundo Fernanda, isto foi bastante notório aquando do confinamento,

havia miúdos que estavam absolutamente famintos de estar connosco. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Tal como acentuei no ponto anterior e agora retomo, a relação faz parte integrante do bem-estar das e dos participantes, a par de estarem em atividade e estarem bem física e psicologicamente, como é destacado nas definições mais comuns de bem-estar. Deste modo, pode ser salientado que a saúde relacional é igualmente fundamental no dia a dia das e dos sujeitos. Estas reflexões inserem-se nas perspetivas de O’Toole e Kropf (2012), por exemplo, que defendem o bem-estar como construto que tem todos estes aspetos em consideração: desenvolvimento físico, emocional, mental, espiritual e relacional.

Na construção de relações entre pares, os discursos evidenciam que existem jovens que procuram o afeto e a atenção das e dos outros jovens e jovens-adultos, mas pelo contrário, outras e outros não mostram esse interesse ou pré-disposição.

Aquando da reflexão sobre o assunto, uma profissional destacou,

(...) no recreio, há muitos que se relacionam uns com os outros. [por exemplo, a Liliana] (...) é uma que gosta de se relacionar (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Foi também salientada a jovem Raquel, pela profissional Fernanda que,

(...) adora o contacto físico! Adora que lhe cecem as costas, que esfreguem as mãos, que deem beijinhos. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Foi consensual que as e os sujeitos beneficiam do contacto entre pares. Mesmo que alguns

não procurem o contacto, eles beneficiam. E mostram-se diferentes e funcionam de maneira diferente se estiver só um ou se tiverem mais. Porque eles olham, mesmo que não falem, eles gostam. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Esta ideia foi também referida pelo profissional encarregue de dinamizar as sessões de música pois afirma que, durante as sessões, as e os jovens e jovens-adultos interagem entre si, resultando num impacto nas próprias sessões. Estas ideias vão ao

encontro de autoras como de Zanchi et al. (2017) e Tifatino (2019), que enfatizam as práticas com música como potenciadoras de relacionamento, contacto, expressão e construção de relações entre participantes.

O mesmo profissional estabeleceu uma ligação entre as práticas com artes e o seu impacto na interação das e dos sujeitos. Foram referidas palavras como “entreaajuda”, “intercâmbio de experiências” e “liberdade criativa” (Marco, *Consulta* online, 19.05.2020), que vão ao encontro dos pressupostos da saúde relacional. No sentido de explorar melhor estes conceitos e a sua importância, o profissional explica como esta “entreaajuda” e “intercâmbio de experiências” se concretiza nas dinâmicas da instituição,

se eu disser [a alguma ou algum dos jovens] "Ajuda a outra pessoa", se calhar ele não vai perceber, (...). Mas se a pessoa estiver a fazer bem e tu percebes (...), se ele se calhar, a outra pessoa se calhar toca mal, fora do tempo. (...) eu ponho uma pessoa que canta bem, à beira de uma pessoa que não canta bem. (...) a pessoa que canta bem, automaticamente ajuda a outra, porque ela ouve e tenta replicar. A ajuda é essa, é por aí, e aqui acontece isso. E aquela pessoa está a ajudar a outra sem se aperceber que está a ajudar. (Marco, Entrevista, 03.06.2020)

Assim, estas interações e a “entreaajuda” que se desenvolve através das *artes*, mesmo que ‘inconscientemente’, contribui para a construção de relações entre estas e estes sujeitos, contribuindo para o bem-estar no contexto. Filipa é das jovens mais participativa nas sessões de música, tanto verbalmente, a cantar, como fisicamente, a dançar e a tocar instrumentos. Nas palavras do profissional,

há uma grande diferença se ela [jovem Filipa] esta ou não está [presente]. Eu canto exatamente as mesmas músicas e ela não está, corre bem, mas é uma grande diferença quando ela está porque corre muito bem. (...) A experiência da Filipa, na música, se calhar é melhor que a maior parte deles, então ela já está a fazer um intercâmbio de experiências. Porque está-lhes a passar conhecimento, sem eles perceberem que ela está a fazer isso. De uma forma mais subtil e não numa forma de uma relação como a que estamos habituados. Tens de ver que cada caso é um caso e o que é que está a acontecer perante o grupo de trabalho. (Marco, Entrevista, 03.06.2020)

Como já foi dito, existem jovens e jovens-adultas e adultos que não procuram o contacto físico e afetivo com os pares, mantendo-se mais afastados dessas interações, como é o caso de dois jovens-adultos referidos pela maioria das profissionais. Vítor,

(...) que passa bem sem o contacto físico (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

e Mateus, que

(...) não tem muito o hábito de se relacionar, a não ser com a Raquel, porque tem uma proximidade muito grande com ela. (...) ele é capaz de ir buscar a mão da

Raquel para lhe fazer uma festinha ou a Raquel a ele, há ali uma ligação diferente do que com os outros. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020),

A falta de vontade e de procura de afeto parece ser visível, mais uma vez, nas manifestações não verbais. Continua,

(...) o Mateus, dá-se um abraço e ele fica exatamente igual, não se molda, não retribui, portanto aquilo para ele...é uma coisa... ele não consegue a parte de emoção. Ele gosta do afeto, sente-se bem quando a gente lhe dá, valoriza, mas é um bocadinho incapaz disso. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

No que toca às relações que são desenvolvidas com as e os profissionais, estas estão bastante presentes na instituição e, a par das entrevistas, foi possível perceber isso pela observação. Para além de existir, por parte das e dos profissionais, um grande investimento físico e psicológico para com as e os sujeitos participantes, no trabalho desenvolvido *com* e *para* eles, também existe um grande contacto entre sujeitos participantes e profissionais. Observei momentos distintos de afeto, atenção e toque, posso salientar, quase maternal ou fraternal. A importância do afeto no trabalho com as e os jovens e jovens-adultos foi também referida por uma das profissionais, ao salientar que

(...) há nos nossos funcionários uma grande sensibilidade e uma grande experiência para os entender e acho que isso é fundamental. [relação entre funcionários e jovens] É absolutamente essencial. Gostar deles, mesmo sinceramente, é fundamental. (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Esta ideia vai ao encontro de O'Toole e Kropf (2012), ao destacarem a importância das pessoas com um papel de orientação. No caso em estudo, incentivando com afeto, atenção e cuidado. Mais do que para a construção de um bom clima institucional, esta relação é destacada como fundamental para o trabalho desafiante e complexo com as e os jovens e jovens-adultos. Uma profissional destaca a preocupação para com as e os profissionais que muitas vezes as e os jovens e jovens-adultos mostram, através de certas atitudes, quando sentem que algo não está bem. Explica que,

(...) por exemplo, se uma pessoa falta por qualquer motivo, ou perguntam a outras pessoas por nós, o que é que se passa, ou quando chegamos perguntam logo qualquer coisa, nem que não seja muito expressivo mas que denota que eles estão preocupados connosco, com a nossa ausência (...). (...) o Rodrigo, aqui há tempos, um outro jovem estava a tentar agarrar-me e ele levantou-se automaticamente para vir em minha defesa... logo! logo! “O que é que se passa Eduarda? O que é que se passa?” E até ralhou com o outro (*risos*)! (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Mas, para além do afeto e carinho, as e os profissionais também necessitam de criar “regras” e, embora exista uma forte relação jovens/jovens-adultos e profissionais,

não é por isso que o trabalho é mais facilitado ou ‘benevolente’. Como salienta Manuela, acerca de um jovem-adulto, que entrou na instituição quase no final da minha presença,

o Pedro é um miúdo que vai ter que ter tempo para perceber o nosso afeto, não é... isto é tudo um processo gradual... e depois tem de se impor regras, mas ele sabe que aquela pessoa, está a fazer aquilo mas que gosta dele, percebe? É diferente do que andar aqui, entre aspas, andar aqui assim completamente indiferente, pôr um trabalho na mesa e “faz isso pá!”, o tom de voz é importante. O afeto é, a valorização é importante. (Manuela, Entrevista, 29.05.2020)

Destaca-se também como fundamental a construção de relações ao longo do tempo, pelas parcerias com outras instituições. Como abordado no enquadramento teórico, e tendo em conta O’Toole e Kropf (2012), as relações que se estabelecem com o meio, com o contexto onde nos inserimos são fundamentais. Em paralelo, Ferreira e Sarmiento (2008) defendem o peso que estas relações têm, podendo contribuir para o exercício de cidadania, e como fator de inclusão na comunidade. Neste sentido uma profissional salienta,

as iniciativas de inclusão, que realizaram com as associações, em que (...) todas as sessões foram ótimas, elas [da instituição parceira] adoravam-nos e eles [as e os sujeitos do estudo] sempre que as viam entrar gostavam. Serralves é um motivo [de Bem-estar], natação é também um motivo de grande alegria (...). (Fernanda, Entrevista, 03.06.2020)

Evidencia-se que o trabalho da instituição só é possível com a dedicação das e dos profissionais, que trabalham em conjunto na procura de estratégias que promovam felicidade, bem-estar e prazer por estarem na instituição. A saúde relacional aparece como objetivo e resultado do trabalho desenvolvido. Nesse sentido, gostaria de concluir com um excerto da entrevista de uma profissional, que salienta que estas e estes jovens e jovens-adultos são

(...) o tipo de jovens que eu gosto. (*emoção*) Gosto muito. Porque acho que eles são muito puros. Eu sou uma pessoa que dou muita importância à relação humana. E por vezes a relação humana de pessoas ditas normais defrauda as nossas expectativas. Enquanto que aqui, eles são aquilo que são. E, portanto, um abraço ou um beijo de um menino destes, ou qualquer coisa deste género, eu sei que é sincero. E, portanto, para mim tem muito valor e gosto. Gosto de investir neles. (Eduarda, Entrevista, 29.05.2020)

Considerações finais

O presente estudo teve como objetivo central perceber o lugar de atividades com artes numa instituição vocacionada para receber e orientar jovens e jovens-adultas e adultos com necessidades adicionais. Tentei também perceber os sentidos que estas atividades adquirem para as e os sujeitos participantes, cujas perspetivas são complementadas pelas e pelos profissionais da instituição, numa estreita relação com a possível promoção de bem-estar, saúde relacional e inclusão. Assim, o estudo focou as dinâmicas que se estabelecem na instituição, aquando da realização de atividades com artes - música, pintura, desenho e expressão plástica.

Nesta investigação o trabalho com artes revelou-se como estratégia pedagógica, como forma das pessoas, especialmente com necessidades adicionais, se expressarem, comunicarem e desenvolverem relações com as outras pessoas e com o meio envolvente. Mais, trazendo benefícios e potencialidades como atividade ocupacional das e dos sujeitos, desenvolve competências de comunicação, socialização e autonomia, assim como promove bem-estar e saúde relacional entre as e os sujeitos e a equipa de profissionais. Intimamente ligado às atividades com artes, a (não) iniciativa das e dos participantes foi destacada como limitação no seu trabalho, relacionada com falta de tomada de decisão. Para além das singularidades de cada sujeito, experiências educativas anteriores poderão ter tido efeito marcantes, explicando a necessidade de orientação continuada por parte das e dos profissionais do trabalho desenvolvido. Foi também evidenciada a relevância de proporcionar atividades livres para o desenvolvimento integral da pessoa, dando espaço à emergência da criatividade, e procurando colmatar a (falta de) iniciativa das e dos sujeitos.

As dimensões de ocupação, valorização e reconhecimento reconhecem-se como fundamentais. Não se trata só de realizar atividades com artes, mas esta atividade consiste num trabalho de valorização que promove a autoestima e motivação das e dos participantes, levando-os a ganhar confiança para fazerem mais e melhor. Há, pois, um impacto positivo das artes no bem-estar das e dos sujeitos.

A instituição constitui-se num espaço onde as e os participantes sentem prazer em estar, participando em momentos que lhes trazem felicidade através das *artes*. As *artes*

estão também aliadas às relações entre pares, e com as e os profissionais e a comunidade envolvente, contribuindo para a saúde relacional das e dos participantes, no grupo mais restrito, no interior da instituição e na comunidade.

Tendo recorrido a um *paradigma qualitativo interpretativista*, com uma abordagem *naturalista*, o estudo procurou produzir um conhecimento localizado no tempo e num espaço institucional específico. Tive como base a observação participante, complementada com análise de documentos, entrevistas semiestruturadas e outros meios complementares.

Tendo em conta os contributos teóricos consegui perceber a existência de perspetivas face às pessoas ‘com deficiência’, entendidas como excluídas da sociedade, sendo estas atitudes socialmente construídas. Estas questões estão também presentes nos discursos das e dos profissionais, em que foi destacado que não existem muitas respostas para pessoas com estas condições, em termos sociais. Existiu a tentativa de direcionar para uma visão mais inclusiva e de valorização, tendo sido dado destaque ao papel da linguagem, carregada de significado. Respeitando a diversidade e especificidades, a apresentação das e dos participantes não foi detalhada, mas penso que consegui trazer para a investigação, pela triangulação de uma série de perspetivas, um pouco da realidade do contexto observado de modo a dar a conhecer e possivelmente fazer questionar outras pessoas para estas práticas, no contexto das atividades ocupacionais.

Tendo contrastado perspetivas que focam as perturbações do espectro autista (PEA), destaquei uma visão mais convencional determinada por um conjunto de ‘caraterísticas’ que parecem definir esta condição e um outro olhar às PEA, num paradigma de defesa da neurodiversidade. O estudo permitiu refletir sobre a necessidade de enfatizar dimensões da neurodiversidade, reconhecendo o espectro autista não como um conjunto de limitações, mas como uma das várias condições inseridas no espectro humano. Acentuei também a defesa de que o autismo não pode ser separado da pessoa, na(s) sua(s) singularidade(s).

Também se evidenciou pelos diferentes discursos analisados que também na instituição é dada relevância às singularidades das e dos participantes, o que torna imperativo e de grande importância o trabalho individualizado, mas também o dar atenção e tentar estabelecer um padrão aos vários comportamentos, não caindo no ‘erro’ de possíveis más interpretações. Concluímos, assim, que a sociedade é constituída por

diferentes condições humanas, o que implica uma adaptação por parte da sociedade, contrariando as ideias exclusoras e de estigma que, como vimos, continuam a marcar alguns dos debates e perspetivas sobre necessidades adicionais. Sendo a exclusão repercutida a nível social, o estudo permite concluir que a educação pode ter um papel fundamental, dando ênfase à necessidade de implementação nos diferentes contextos educativos e de intervenção de uma perspetiva mais humana, com destaque na valorização da diversidade.

O conceito complexo e multidimensional de bem-estar foi discutido em paralelo com o conceito de saúde relacional, relacionando-se com o objetivo de proporcionar às e aos jovens e jovens-adultos momentos de livre expressão, comunicação e desenvolvimento de relações positivas. Isto no sentido de promover as melhores experiências possíveis, pelo desenvolvimento do máximo potencial ao nível físico, mental, espiritual e relacional, com afeto.

Com esta investigação, sinto que consegui explorar uma realidade que não é nova, mas que procurei olhar de uma nova forma ao tentar relacionar três dimensões que me parecem andar de mãos dadas para o desenvolvimento do trabalho com as e os sujeitos participantes. São elas as atividades com artes, o bem-estar e a saúde relacional. Desde a construção do enquadramento teórico, à escolha dos métodos e técnicas de recolha de dados, à tentativa de desenvolver uma apresentação mais detalhada das e dos participantes, até à análise e discussão dos dados, foi possível perceber esta relação, mesmo que ao início me parecesse algo disperso. Neste momento, ao olhar para o quadro geral, consigo perceber os diversos aspetos que unem estas dimensões, e reconheço a importância na possibilidade em avançar com mais estudos que foquem esta tríade, possivelmente recontextualizando para outros campos de intervenção, numa perspetiva pedagógica.

Embora reconheça que a investigação podia ter sido mais completa, ao nível de um estudo mais intenso das dinâmicas institucionais, talvez ao serem ouvidas as perspetivas de mais profissionais que trabalham na instituição e que contactam com estas e estes jovens e jovens-adultos diariamente, penso que o resultado final espelha aquelas que foram as minha aprendizagens com a construção desta investigação. Espero igualmente que o presente estudo possa incentivar outras e outros profissionais da área no desenvolvimento de estudos mais profundos, em paralelo com uma educação para o

cuidar e de valorização das relações e dos afetos, numa ótica de promoção de bem-estar e saúde relacional de pessoas com necessidades adicionais, pelas *artes*.

Referências

- Aires, Luísa (2011) *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta
- Alencar, Eunice Soriano (1986). *Psicologia da criatividade*. Porto Alegre: Artes Médicas
- Amado, João (2014). *Manual de investigação qualitativa em educação*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing
- Assembleia Geral das Nações Unidas (1975). Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Portugal: Ministério Público
- Awartani, Marwan & Looney, Janet (2016). *Learning and Well-being: An Agenda for Change*. World Innovation Summit for Education
- Bach, Michael (2017). Changing Perspectives on Intellectual and Developmental Disabilities. In Michael Wehmeyer, Ivan Brown, Maire Percy, Karrie Shogren & Wai Lun Alan Fung (Eds.). *A comprehensive guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 35-46). Maryland: Paul H. Brookes Publishing CO
- Baleotti, Luciana Ramos & Omote, Sadao (2014). A conceção de deficiência em discussão: ponto de vista de docentes de Terapia Ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 22(1), 71-78
- Bardin, Laurence (2011). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- Baron-Cohen, Simon (1995). *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*. Massachusetts: The MIT Press
- Bengtsson, Mariette (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2, 8-14
- Bezerra, Milene Ferreira & Martins, Paulo César Ribeiro (2010). A conceção de deficiência intelectual ao longo da história. *Interfaces da Educação*, 1(3) 73-84

- Binnewies, Carmen, Ohly, Sandra & Sonnentag, Sabine (2007). Taking personal initiative and communicating about ideas: What is important for the creative process and for idea creativity? *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 16(4), 432-455
- Blank, Grant (2017). Online Research Methods and Social Theory. In Nigel Fielding, Raymond Lee & Grant Blank (Eds.). *The SAGE Handbook of Online Research Methods* (pp. 628-641). London: Sage Publications
- Bogdan, Robert & Birklen, Sari (1994). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
- Bragança, Soraya & Parker, Marcelo (Orgs.) (2009). *Igualdade nas diferenças. Os significados do diferente” e suas repercussões na sociedade*. Rio Grande do Sul: EdUPUCRS
- Brandão, Catarina & Ribeiro, Jaime Emanuel Moreira (2018). A importância do contexto na investigação qualitativa. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 7(1), 169-173
- Broadhurst, Karen, Grover, Chris & Jamieson, Janet (Eds.) (2009). *Critical Perspective in Safeguarding Children*. UK: John Wiley & Sons, Ltd
- Campos, Claudinei José Gomes (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Enferm*, 57(5), 611-614
- Caria, Telmo (2003). A construção etnográfica do conhecimento em Ciências Sociais: reflexividade e fronteiras. In Telmo Caria (Org.), *Experiência Etnográfica em Ciências Sociais* (pp. 9-20). Porto: Afrontamento
- Carmo, Hermano & Ferreira, Manuela Malheiro (2008). *Metodologia da Investigação. Guia para a Auto-Aprendizagem*. Universidade Aberta: Lisboa
- Carvalho, Sandra Maria Cordeiro Rocha (2007). *Representação social da pessoa com deficiência frente à exclusão/inclusão*. Tese de Mestrado. Universidade Federal da Paraíba, Centro de Educação, Brasil
- Carvalho, Carla, Freitas, Aline Amaral & Nietzel, Adiar de Aguiar (2014). Salas de Arte: espaço de formação estética e sensível na escola. *Educação, Sociedade e Culturas*, 42, 67-86

- Castro, Monica, Ferreira, Giselle & Gonzalez, Wania (2013). *Metodologia da Pesquisa em Educação*. Nova Iguaçu: Marsupial
- Correia, Miguel (2014). *Autismo e atraso de desenvolvimento. Um estudo de caso*. Lordelo: Fundação A Lord
- Costa, Silvia Maria Gomes Alves (2011). *As Perturbações do Espectro do Autismo e os problemas de comportamento: Como intervir?*. Tese de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Portugal
- Council of Europe (1950). *European Convention on Human Rights*. Strasbourg: European Court of Human Rights
- Council of Europe (2008). *Well-being for all: Concepts and tools for social cohesion. Trends in social cohesion, 20*. Belgium: Council of Europe Publishing
- Creswell, John (2003). *Research Design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. London: SAGE Publication
- Silva, Sofia Marques da (2011). *Da Casa da Juventude aos Confins do Mundo. Etnografia de fragilidades, medos e estratégias juvenis*. Porto: Edições Afrontamento
- Dicher, Marilu & Trevisan, Elisaide (2014). A jornada histórica da pessoa com deficiência: Inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana: XXIII Congresso Nacional do Conpedi, *Universidade Federal da Paraíba, XXIII*, 254-276
- Duarte Jr, João-Francisco (1991). *Por que Arte-Educação?* Campinas: Papirus Editora
- Ellis, Carolyn (2007). Telling Secrets, Revealing Lives. Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*, 13(1), 3-29
- Emerson, Robert, Rachel, Fretz & Shaw, Linda (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago: The University of Chicago Press
- Fay, Doris & Frese, Michael (2001). The Concept of Personal Initiative: An Overview of Validity Studies. *Human Performance*, 14(1), 97-124
- Ferreira, Manuela & Sarmento, Manuel Jacinto (2008). Subjetividade e Bem-estar das crianças: (In)Visibilidade e voz. *Revista Eletrónica de Educação*, 2(2), 60-91

- Figueiredo, Susana (2014). A dança e a expressão corporal na educação: Prática educativa, cultural e social. In José Dantas Lima Pereira, Manuel Francisco Vieites & Marcelino de Sousa Lopes. *As Artes na Educação* (pp. 141-146). Chaves: Intervenção
- Fontes, Fernando (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93
- Fróis, João Pedro; Marques, Elisa & Gonçalves, Rui Mário (2000). A educação estética e artística na formação ao longo da vida. In João Pedro Fróis (Ed.) *Educação estética e artística. Abordagens transdisciplinares* (pp. 201-212). Fundação Calouste Gulbenkian: Lisboa
- Ghaziuddin, Mohammad (2005). *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Giacomoni, Claudia Hofheinz (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia da SBP*, 12(1), 43-50
- Goffman, Erving (2004). *Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Coletivo Sabotagem
- Goldberg, Meryll (1997). *Arts and Learning. An Integrated Approach to Teaching and Learning in Multicultural and Multilingual Settings*. New York: Longman
- Grandin, Temple (1995). *Thinking in Pictures. My life with autism*. New York: Vintage Books
- Grandin, Temple (2010). The world needs all kinds of minds. Retirado em Setembro, 29, 2020 de https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds/up-next
- Hewitt, Sally (2005). *Compreender o autismo. Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto: Porto Editora
- Jaarsma, Pier & Welin, Stellan (2012). Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30

- Jordan, Rita (2000). *Educação de crianças e jovens com autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional
- Kanner, Leo (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250
- Leavy, Patricia (2017). *Research Design. Quantitative, Qualitative, Mixed Methods, Arts-Based, and Community-Based Participatory Research Approaches*. New York: The Guilford Press
- Lee, Raymond, Fielding, Nigel & Blank, Grant (2017). Online Research Methods in the Social Sciences: An Editorial Introduction. In Nigel Fielding; Raymond Lee & Grant Blank (Eds). *The SAGE Handbook of Online Research Methods* (pp. 3-16). London: Sage Publications
- Leite, Álvaro Pantoja (2019). Paulo Freire e Arte Educação. Considerações sobre a estética freiriana e a arte na educação/formação. In Celebrando Paulo Freire: Novos e Velhos Desafios na Educação, *Educação, Sociedade & Culturas*, 54, 85-103
- Liang, Belle, Tracy, Alison, Taylor, Catherine, Williams, Linda, Jordan, Judith, & Miller, Jean (2002). The Relational Health Indices: A study of women's relationships. *Psychology of Women's Quarterly*, 26, 25–35
- Linton, Simi (2006). Reassigning Meaning. In Lennard Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader*, (pp. 161-172). New York: Routledge
- Lisi, Ethan (2020). What it's really like to have autism. Retirado em Setembro, 29, 2020 de https://www.ted.com/talks/ethan_lisi_what_it_s_really_like_to_have_autism
- Lopes, Marcelino de Sousa & Peres, Mariana Salgado (Coords). (2010) *Animação Sociocultural e Necessidades Educativas Especiais*. Chaves: Intervenção
- Macedo, Eunice (2004). *Prazer de fazer: o lúdico-pedagógico no teatro com crianças e jovens ou um trabalho de intervenção?*. Porto: Porto Editora
- Macedo, Eunice (2009). *Cidadania em Confronto: educação de jovens elites em tempo de globalização*. Porto: Centro de Investigação e Intervenção Educativa

- Macedo, Eunice (2012). *Os rankings, por outro lado...: possibilidades de cidadania jovem, na tensão da mudança educativa e social*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Porto, Portugal
- Macedo, Eunice (2017). *Aprender a aprender com pessoas autistas: Olhar a experiência a partir de incidentes críticos*. Palestra Pública na Universidade Paulista (UNESP): Marília, a 29 de março
- Macedo, Eunice (2018). *Vozes jovens entre experiência e desejo. Cidadania educacional e outras construções*. Porto: Edições Afrontamento
- Macedo, Eunice, Clough, Nick & Santos, Sofia (2017). Engaging Vulnerable Young People in Education Through The Arts: Challenges and Opportunities. *Educação, Sociedade & Culturas*, 50, 7-14
- Macedo, Macedo, Santos, Sofia, Torres, Flora & Hardalova, Poliksena (2017). Reinventing the *Allegory of the cave* through drama: Teacher's challenges and competences in the education of vulnerable young adults in Portugal. *Educação, Sociedade & Culturas*, 50, 75-93
- Macedo, Eunice, Carvalho, Alexandra, Nóbrega, Rita Macedo (no prelo). Autism as a social construction: Navigating between mitigation and the assertion of rights. *Disability & Society*.
- MacNaughton, Glenda & Smith, Kylie (2005). Exploring ethics and difference: The choices and challenges of researching with children. In Ann Farrell (Ed.), *Exploring ethical research with children* (pp. 112-123). Open University Press
- Magalhães, Álvaro (2004). Acendendo o vulcão. In Eunice Macedo, *Prazer de fazer: o lúdico-pedagógico no teatro com crianças e jovens ou um trabalho de intervenção?* (pp. 13-14), Porto: Porto Editora
- Magalhães, António & Stoer, Stephen (2005). «A Diferença Somos Nós». *A gestão da Mudança Social e as Políticas Educativas e Sociais*. Porto: Edições Afrontamento
- Matias, Mariana Silva (2015). *E nós, desenhamos ou dançamos? Reflexão acerca do ensino da arte*. Relatório de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Porto, Portugal

- McDonald, Katherine Elizabeth (2012). “We want respect”: Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. Address Respect in Research. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 263-274
- Minayo, Maria Cecília de Souza & Costa, António Pedro (2018). Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, 40, 139-153
- Mink, Jonathan & Mandelbaum, David (2006). Estereótipias e Comportamentos Repetitivos: Avaliação Clínica e Base Cerebral. In Roberto Tuchman & Isabelle Rapin. *Autismo: Abordagem neurobiológica* (pp. 84-94). Porto Alegre: Artmed
- Noronha, Maria Glícia Rocha da Costa; Cardoso, Paloma Sodr ; Moraes, Tatiana Nemoto & Centa, Maria de Lourdes (2009). Resili ncia: nova perspetiva na Promo  o da Sa de da Fam lia? *Ci ncia & Sa de Coletiva*, 14(2), 497-506
- Organiza  o das Na  es Unidas (1948). *Declara  o Universal dos Direitos Humanos*. Retirado em Julho 1, 2020, de <https://dre.pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>
- Organiza  o das Na  es Unidas para a Educa  o, a Ci ncia e a Cultura (1994). *Declara  o de Salamanca e enquadramento da a  o na  rea das necessidades educativas especiais. Confer ncia Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade*. Espanha: UNESCO
- Organiza  o das Na  es Unidas (2006). *Conven  o sobre os Direitos das Pessoas com Defici ncia*. Portugal: Minist rio P blico
- O’Toole, Linda & Kropf, Daniel (2012). *Learning for Well-being: Changing Paradigms, Sharing our Hearts, Beginning a Dialogue*. Brussels: Universal Education Foundation:
- Omote, Sad o (1995). A integra  o do deficiente: Um pseudo-problema cient fico. *Temas em Psicologia*, 2, 55-62
- Omote, Sad o. (2006). Inclus o e a quest o das diferen as na educa  o. *Perspetiva*, 24, n o especial, 251-272
- Percy, Maire, Fung, Wai Lun Alan, Brown, Ivan & Hassiotis, Angela (2017). Introduction to Behaviour and Mental Health. In Michael Wehmeyer, Ivan Brown, Maire

- Percy, Karrie Shogren & Wai Lun Alan Fung (Eds). *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 323-339). Paul H. Brookes Publishing CO, Inc: Maryland
- Pereira, Edgar de Gonçalves (1999). *Autismo: O significado como processo central*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Pereira, José Dantas Lima, Vieites, Manuel Francisco & Lopes, Marcelino de Sousa (Coords.). (2014). *As Artes na Educação*. Chaves: Intervenção
- Piccolo, Gustavo, Moscardini, Saulo & Costa, Vanderlei, da (2009). Implicações teóricas e práticas advindas do conceito social de deficiência. *InterMeio: revista do Programa de Pós-Graduação em Educação*, 15(30), 71-83
- Pinto, Cibele Lemes & Tavares, Helenice Maria (2010). O lúdico na aprendizagem: Aprender e Aprender. *Revista da Católica*, 2(3), 226-235
- Poletto, Michele (2011). *Bem-estar subjetivo: Um estudo longitudinal com crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social*. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil
- Ponte, João Pedro da (2013). O estudo de casos para a compreensão de fenómenos educativos. In António Ângelo Vasconcelos, Fernanda Pratas, Jorge Pinto & José Duarte (Eds.). *Entre a Teoria, os Dados e o Conhecimento* (pp. 21-32). Setúbal: Instituto Politécnico de Setúbal
- Ratislav, Katerina (2014). Asynchronous email interview as a qualitative research method in the humanities. *Human Affairs*, 24, 452-460
- Ratner, Paul (2016). Should Autism Be Cured or Is “Curing” Offensive? Big Think. Retirado em Setembro, 29, 2020 de <https://bigthink.com/paul-ratner/should-autism-be-cured-or-is-curing-offensive>
- Read, Herbert (2001). *A Educação pela Arte*. São Paulo: Martins Fontes
- Ribeiro, Agostinho, Lopes, Amélia, Pereira, Fátima, Barbosa, Luísa, Fidalgo, Manuela & Sousa, Manília (1997). *Projeto CRIA-SE. Educar e formar para a criatividade*. Financiado pelo INICT

- Ribeiro, Agostinho (2018). *O Mistério da Criatividade. Teorias e práticas criativas nas Ciência e nas Artes, na vida quotidiana e na Educação*. Porto: Edições Afrontamento
- Rodrigues, David (2006). Dez ideias (mal) feitas sobre a educação inclusiva. In David Rodrigues (Org.), *Inclusão e educação. Doze olhares sobre a educação inclusiva* (pp. 300-318). São Paulo: Summus
- Saeta, Beatriz R.P. (1999). O contexto social e a deficiência. *Psicologia: Teoria e prática*, 1(1), 51-55
- Santos, Régia Vidal dos (2020). *Razões autistas na escola: Um espectro de saberes em uma condição singular*. Tese de Doutoramento, Universidade Nove de Julho, Faculdade de Educação, São Paulo, Brasil
- Santos, Régia, Vidal dos & Macedo, Eunice (2020). Entre uma escuta atenta e um olhar afetuosos: autismo e escolarização. In Marta Regina Paulo da Silva & Jason Ferreira Mafra (Orgs.). *Paulo Freire e a educação das crianças*. São Paulo: Bt Académica
- Santos, Sofia & Morato, Pedro (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Porquê? *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 3-16
- Sasaki, Romeu Kazumi (2005). *Como chamar as pessoas que têm deficiência?*. Brasil: São Paulo
- Serrano, Jacinta Margarida Ribeiro Santos (2013). *Intervindo na Multideficiência: Mobilidade, Comunicação e Interação*. Relatório de Estágio, Departamento de Educação da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal
- Shakespeare, Tom (2018). *Disability: the basics*. New York: Routledge
- Silberman, Steve (2015). *NeuroTribes. The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. New York: Penguin Random House
- Siqueira, Mirlene Maria Matias & Padovam, Valquiria Aparecida Rossi (2008). Bases Teóricas de Bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(2), 201-209

- Skliar, Carlos (2006). A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”. In David Rodrigues (Org.) *Inclusão e educação. Doze olhares sobre a educação inclusiva* (pp. 9-34). São Paulo: Summus
- Smith, Michael & Leigh, Brant (1997). Virtual subjects: Using the Internet as an alternative source of subjects and research environment. *Behaviour Research, Methods, Instruments & Computers*, 29(4), 496-505
- Sorinmade, Oluwatoyin (2020). Highlighting some of the challenges COVID-19 has posed to the European Convention on Human Rights. *Psychiatric Bulletin*, 32(12), 473-475
- Stasulane, Anita (2017). Factors Determining Children and Young People’s Well-being at School. *Journal of Teacher Education for Sustainability*, 19 (2), 165-179
- Student Wellbeing Division, Department of Education and Early Childhood Development (2011). *Abilities Based Learning & Education Support: An introductory guide for Victorian Government Schools*. East Melbourne: Department of Education and Early Childhood Development
- Taylor, Peter & Medina, Milton (2013). Educational research paradigms: From positivism to multiparadigmatic. *Journal of Meaning-Centered Education*, 1, 1-16
- Teixeira, Teresa Sofia Gameiro Fernandes (2019). *Arte na Educação: práticas e reflexões*. Tese de Mestrado, Instituto Politécnico, Santarém, Portugal
- Tifatino, Enrica (2019). O ritmo, criador e promotor do espírito e do bem-estar da comunidade. In Sousa, Franclim Castro; Pereira, José Dantas Lima & Lopes, Marcelino de Sousa (coords) (pp. 131-138). *Animação sociocultural, território rural, património, turismo, envelhecimento e desenvolvimento comunitário: estratégias, recursos e métodos de combate ao despovoamento*. Chaves: Intervenção
- Whitman, Thomas (2004). *The development of autism. A self-regulatory perspective*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Williams, Gareth (1996). Representing disability: Some questions of phenomenology and politics. In Colin Barnes & Geof Mercer (Eds.), *Exploring the Divine* (pp. 1194-1212), Leeds: The Disability Press

- Woodford, Gillian (2006). ‘We don’t need to be cured’, says autistics. ‘Neurodiversity’ activists use science to fight against autism stereotypes. *National Review of Medicine*, 3(8). Retirado em Setembro, 29, 2020 de https://www.nationalreviewofmedicine.com/issue/2006/04_30/3_patients_practice05_8.html
- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO
- World Health Organization (2018). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), 10th Revision*. Retirado em Julho 24, 2020 de <https://www.who.int/classifications/icd/en/>
- Yin, Robert (2009). *Case Study Research. Design and Methods*. USA: Sage
- Zanchi, Barbara, Bacarella, Elena, Bonfiglioli, Luisa, Addessi Anna Rita, Colace, Elisabetta & Quadrelli Francesca (2017). Inclusive practice in Italian schools. Body and music for listening and sharing without words. *Educação, Sociedade & Culturas*, 50, 33-52
- Zavareze, Taís Evangelho (2009). *A construção histórico cultural da deficiência e as dificuldades atuais na promoção da inclusão*. O Portal dos Psicólogos: Brasil. Retirado em Julho 1, 2020 de <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0478.pdf>

Legislação consultada

- Decreto-lei n.º 46/86, Lei de Bases do Sistema Educativo (1986). Diário da República: I Série. Retirado em Dezembro, 10, 2019 de <https://dre.pt/home/-/dre/115652961/details/maximized>
- Decreto-lei n.º 18/89, Disciplina as atividades de apoio ocupacional aos deficientes graves (1989). Diário da República: I Série. Retirado em Novembro, 20, 2019 de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/234360/details/normal?filterEnd=1989-12->

[31&sort=whenSearchable&filterStart=1989-01-01&sortOrder=ASC&q=1989&fq=1989&perPage=25](#)

Anexos

Anexo 1 – Consentimento informado para as e os profissionais da instituição

Consentimento Informado

Investigação no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação, no Domínio de Artes, Sustentabilidade e Educação



Ana Sofia Pereira

Com este documento peço autorização para recolha de dados de atividades na Associação dos Amigos das Deficiências Intelectuais e Desenvolvidas (AADID). Nesse sentido, dou a conhecer o trabalho de investigação que estou a desenvolver, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, com orientação de Eunice Macedo.

Este estudo tem como objetivo compreender o lugar das atividades artísticas e expressivas no dia a dia da AADID, e os sentidos que estas adquirem na instituição. Para isso, pretendo observar e fazer registos escritos e fotográficos da realização de atividades de artes visuais, dança, música e expressão plástica.

Assim, solicito autorização para recolher registos de atividades em que participe e/ou oriente na instituição, assim como de alguns trabalhos realizados por si. Saliento que os registos serão usados como dados para a investigação, não sendo facultados a terceiros. Poderão ser utilizados para disseminação da investigação, caso em que os sujeitos fotografados serão anonimizados com recurso a meios digitais e serão utilizados pseudónimos para não ser comprometida a sua identidade e segurança. Desenvolverei todos os esforços no sentido de a minha presença perturbar o menos possível os quotidianos da instituição e do seu trabalho nesta.

A sua colaboração é fundamental para a concretização da minha investigação. A participação neste estudo é voluntária e pode decidir interrompê-la a qualquer instante, informando-me da sua decisão, sem que tenha quaisquer consequências para si.

De acordo com o acima descrito, eu, _____, declaro que aceito participar neste estudo e que me sejam tiradas fotografias a ao meu trabalho, tendo em conta as questões éticas acima mencionadas:

Data: ____ / ____ / ____ Assinatura: _____

Ana Sofia Pereira
FPCEUP, 2020

Anexo 2 – Consentimento informado para as encarregadas e encarregados das pessoas participantes no estudo

Consentimento Informado

Investigação no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação, no Domínio de Artes, Sustentabilidade e Educação

Ana Sofia Pereira



Com este documento peço autorização para recolha de dados de atividades do seu filho ou filha na Associação dos Amigos das Deficiências Intelectuais e Desenvolvidas (AADID). Nesse sentido, dou a conhecer o trabalho de investigação que estou a desenvolver, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, com orientação de Eunice Macedo.

Este estudo tem como objetivo compreender o lugar das atividades artísticas e expressivas no dia a dia da AADID, e os sentidos que estas adquirem na instituição. Para isso, pretendo observar e fazer registos escritos e fotográficos da realização de atividades de artes visuais, dança, música e expressão plástica.

Assim, solicito autorização para recolher registos de atividades em que o seu filho ou filha participe, assim como de trabalhos realizados por ele ou ela. Saliento que os registos serão usados como dados para a investigação, não sendo facultados a terceiros. Poderão ser utilizados para disseminação da investigação, caso em que os sujeitos fotografados serão anonimizados com recurso a meios digitais e serão utilizados pseudónimos para não ser comprometida a sua identidade e segurança. Desenvolverei todos os esforços no sentido de a minha presença perturbar o menos possível os quotidianos da instituição e do seu filho ou filha.

A sua colaboração é fundamental para a concretização da minha investigação. A participação neste estudo é voluntária e pode decidir interrompê-la a qualquer instante, informando-me da sua decisão, sem que tenha consequências para si ou para o seu filho ou filha.

De acordo com o acima descrito, declaro que aceito que o/a _____ participe neste estudo e que sejam tiradas fotografias a este/a e aos seus trabalhos, tendo em conta as questões éticas acima mencionadas:

Data: ____ / ____ / ____ Assinatura: _____

Ana Sofia Pereira
FPCEUP, 2020

Anexo 3 – Questionário *socioprofissional* às e aos profissionais da instituição

O presente questionário foi desenvolvido ao longo de vários dias, oralmente, à medida que me ia cruzando com as e os profissionais na instituição. Sendo assim, apresentam-se abaixo as perguntas que constituíam o pequeno questionário:

(Nome)

Pergunta 1 – Sexo

Pergunta 2 – Idade

Pergunta 3 – Nível e percurso académico

Pergunta 4 – Profissão que desempenha na instituição

Anexo 4 – Tabela de caracterização das e dos profissionais da instituição

Nome	Sexo	Idade	Nível académico	Cargo na instituição
Mafalda	Feminino	----- ¹	-----	Terapeuta Ocupacional
Viviana	Feminino	-----	Terapeuta institucional	Monitora
Eduarda²	Feminino	61 anos	7º ano	Auxiliar de ação direta
Gina	Feminino	46 anos	Licenciatura em Terapia da Fala (especialização em psicopedagogia)	Técnica de Ação Direta
Diogo	Masculino	32 anos	Bacharelato em Desporto	Monitor de 1º Grau
Fernanda	Feminino	67 anos	Licenciatura em Psicologia	Diretora da Unidade Terapêutica (em regime de voluntariado)

¹ Alguns campos encontram-se em branco pois não houve oportunidade de recolher os restantes dados junto das e do profissional

² As partes a negrito têm o intuito de realçar as e o profissional que responderam às entrevistas desenvolvidas

Manuela	Feminino	55 anos	Licenciatura em Educação de Ensino Especial	Diretora do Centro de Atividades Ocupacionais
Tatiana	Feminino	58 anos	12º ano em Artes Decorativas	Auxiliar de Atividades Ocupacionais
Paula	Feminino	28 anos	Licenciatura em Gestão de Património	Chefe da Secção Administrativa
Mário	Masculino	-----	-----	Motorista
Teresa	Feminino	26 anos	Fisioterapia	Fisioterapeuta
Alice	Feminino	38 anos	Licenciatura em psicologia	Psicóloga
Flor	Feminino	29 anos	12º ano	Auxiliar de Ação Direta
Nuno	Feminino	23 anos	Educação Social	Em estágio profissional
Mariana	Feminino	35 anos	Licenciatura em Serviço Social	Assistente Social

Marco	Masculino	47 anos	Engenharia em Sistemas de Informação; Curso de Jazz; Formações de Musicoterapia	Animador e mediador musical
--------------	------------------	----------------	--	------------------------------------

Anexo 5 – Tabela de caracterização das e dos participantes do estudo

Nome	Sexo	Idade	Estatuto socioeconómico	Designação Atribuída	Condições Associadas	Apresentação (ou não) de estereotípias	Dimensão Expressiva (por observação)
Kelly	Feminino	19	Nível 0 de carência (de 0 a 2); Mãe e pai com Licenciatura; 2 irmãs	Deficiência Congénita Cognitiva Grave (atualmente na terapia ocupacional e fisioterapia)	Gau de incapacidade de 66%; Défice de Atenção; Sem aquisições de leitura, escrita ou cálculo; Dificuldades na compreensão; Motricidade e movimento (má postura)	Ecolália	Labilidade emocional (gosta de atenção e ser acarinhada); Comunicação ao nível de palavras-chave; Comportamento instável; Dispersa facilmente; Discurso ao nível da comunicação incoerente

Bruna	Feminino	17	Nível 0 de carência (de 0 a 2)	Perturbação do Espectro Autista (Congénito); Atualmente na terapia ocupacional e psicomotricidade e movimento	Incapacidade de 76%; Reconhece algumas palavras e escreve por cópia; Identifica números e faz algumas contas	Bater palmas; Levar as mãos à boca; Emitir sons num tom elevado	Mobilidade autónoma; Comunica algumas palavras, mas quase sempre por gestos; Quando é contrariada tem comportamentos ‘infantis’ como atirar-se para o chão, tentando que os outros cedam às suas vontades
David	Masculino	29	Nível 1 de carência (de 0 a 2); Pai com 12º ano e mãe com 9º ano;	Atraso mental grave Congénito - anoxia por parto) Atualmente na terapia	85% de incapacidade; Atraso mental profundo, com alterações de	Não se aplica	Sem linguagem verbal, emitindo sons ocasionais e gesticulando para comunicar;

			1 irmão	ocupacional, fisioterapia e terapia psicomotora	comportamento e epilepsia; Sem aquisições de leitura, escrita ou cálculo; Dificuldade na memorização, aprendizagem, linguagem e orientação espaciotemporal; Boa compreensão		Interage com os colegas; Autonomia na marcha, mas requer atenção para prevenir o risco de quedas; Comportamento calmo; Compulsão alimentar
Liliana	Feminino	16	Mãe e pai com o 9º ano	Polimorfismos nucleótidos, herdado por via materna	Acompanhamento constante, sendo a linguagem a maior dificuldade; Sem aquisições de leitura, escrita e cálculo;	Não se aplica	Mobilidade funcional e autónoma; Apreensiva a mudanças, mas pouco; Gosta de atenção;

					Idade mental abaixo da cronológica; Necessita de ajuda para algumas atividades da vida diária; Pouca compreensão		Constantemente a mandar as e os outros parar, sentar ou parar de fazer alguma coisa (quando é “inapropriada”), chegando às vezes a chamar a atenção das e dos adultos; Apresenta interação com o grupo de pares e adulto, de forma adequada sempre que necessita de expressar alguma necessidade; Gosta de cantar (emitir sons) e de bater palmas
--	--	--	--	--	---	--	--

Daniela	Feminino	22	Nível 2 de carência (de 0 a 2); Mãe com 9º ano; 1 irmão	Perturbação Global do desenvolvimento, com atraso intelectual e com ligeiras características do Espetro Autista (Congénito); Atualmente na terapia ocupacional e psicomotricidade e movimento	Epilepsia sintomática; Sem aquisições de leitura ou cálculo; Pequenos tempos de atenção	Não identificadas	Marcha autónoma; Necessita de acompanhamento e supervisão constante; Interage de forma adequada e integra-se bem nos grupos de trabalho; Gosta de chamar à atenção pelo que veste, necessitando de aprovação constante e feedback positivo; Apresenta comunicação verbal;
---------	----------	----	---	--	---	-------------------	---

							Ao não conseguir desempenhar uma tarefa e/ou em resistência, diz frases como “vou para a carrinha”, “vou para casa” ou “vou para a minha mamã”; Não respeita os limites dos desenhos (a pintar); Insegura, mas vaidosa (com a roupa e cabelo); Procura atenção e carinho das e dos adultos; Discurso incoerente e
--	--	--	--	--	--	--	--

							desligado da realidade
Mauro	Masculino	24	Nível de 0 de carência (de 0 a 2); Mãe com 12º ano e pai com Mestrado	Perturbação do Espectro Autista (Congénito)	Epilepsia; Dificuldade ao nível da reciprocidade social	Comportamentos repetitivos como saltar consecutivamente; Emitir sons; Expressões faciais; Adota e imita movimentos e comportamentos dos seus pares; Comportamentos oscilatórios (serenos e de agitação)	Baixa autoestima; Dificuldades na motricidade fina; Faz rabiscos e pinta com extrema dificuldade; Semiautónomo; Procura o outro para o irritar e até mesmo para se irritar a ele próprio; Comunicação através de gestos ou sons para exprimir necessidades;

							Necessita de feedback positivo e muita aprovação; Variações de humor; Ansiedade perante pressão (mudança da rotina, por exemplo), que pode levar a auto e hetero-agressão
Joaquim	Masculino	16	Mãe e pai com Licenciatura; 2 irmãos	Atraso de Desenvolvimento associado a uma Perturbação do Espectro Autista (Congénito); Atualmente na terapia ocupacional	Incapacidade de 60%; Perturbação de relação e comunicação; Ausência de Jogo simbólico e imaginativo; Interesses	Comportamentos de fuga de atenção e alheamento – vive e encarna personagens de filmes de desenhos animados que	Graves alterações comportamentais e instabilidade psíquica; Participativo e cooperante; O discurso continua a ser

					restritos e repetitivos; Lê palavras e frases curtas e escreve por cópia; Sabe contar; Grandes dificuldades na compreensão	ocupam por completo a sua mente	constituído por frases como “Menino está comer”; Com autonomia pessoal; Frases simples e palavras soltas para se expressar
Filipa	Feminino	23	Nível 1 de carência (de 0 a 2); Pai e mãe com bacharelato	Atraso de Desenvolvimento Cognitivo Severo (Congénito)	Incapacidade de 80%; Lê frases curtas; Escreve frases simples, mas com dificuldade; Sem aquisição de cálculo; Alterações a nível relacional; Atenção limitada; Vocabulário reduzido;	Vocais e faciais; Quando não recebe atenção fala sozinha, trauteia canções ou risca folhas sem parar; Pouca tolerância ao toque;	Apresenta linguagem verbal, com frases simples para expressar necessidades, emoções e/ou sentimentos

					Memorização e aprendizagem com dificuldade		
Rodrigo	Masculino	23	Carência 2 (de 0 a 2); Mãe analfabeta e pai desempregado	Alteração Cromossômática e Atraso do desenvolvimento cognitivo (Congénito)	Compreensão limitada; Lê textos simples com hesitações e escreve para cópia; Escreve frases simples; Sem aquisições de cálculo; Dificuldades quer a nível cognitivo e emocional, quer a nível comportamental; Atualmente na terapia ocupacional e	Sentado balança o corpo; Virar o pescoço de um lado para o outro; Traz sempre um molho de cartas com ele (acalma-se com as cartas)	Dificuldades na interação com e os os outros (pares e adultos que não contacta habitualmente); Autónomo; Geralmente calmo e sereno – se houver alguma alteração no ambiente a postura muda e fica agitado e nervoso, falando sozinho e repetindo o que ouviu e não lhe agradou;

					psicomotricidade e movimento		Frases simples para expressar necessidades; Boa postura; Criativo (embora os tópicos dos desenhos sejam sempre os mesmos)
Raquel	Feminino	27	Nível 0 de carência (de 0 a 2); Mãe com Mestrado e pai com 12º ano; 1 irmão	Perturbação do Espectro Autista com atraso cognitivo (Congénito)	Incapacidade de 85%; Alterações de comportamento; Lê pequenos textos, mas sem compreensão; Copia textos; Conhece os números e faz operações simples com apoio;	Cerrar mãos e punhos; Bater com os dedos das mãos uma na outra; Bater palmas; Andar aos saltinhos; Saltar sem parar; Colocar mãos nas orelhas;	Sem iniciativa; Comunicativa, mas com discurso repetitivo; Precisa de ser estimulada para que a agitação física e psíquica se mantenha estável;

					Precisa de pistas para as tarefas; Dificuldade de concentração e atenção	Apertar a barriga; Cruzar os braços	Marcha independente; Comportamento oscilatório (umas vezes emocionalmente estável, outras agitação e desregulação emocional, por exemplo aquando da alteração de rotinas); Só interage quando solicitada pela ou pelo adulto; Semiautónoma; Discurso repetitivo (repete
--	--	--	--	--	---	--	---

							o que é dito e/ou pedido); Recebe e expressa-se através de linguagem verbal e comunica eficazmente
Mateus	Masculino	25	Nível de carência 0 (de 0 a 2); Mãe com Licenciatura; 1 irmã	Perturbação do Espectro Autista (Congénito)	Grau de incapacidade de 84%; Alheamento; Alienação; Dificuldade ao nível do relacionamento social; Isolamento; Lê com dificuldade, mas mais dificuldade na compreensão;	Motoras (mãos); Verbais com mãos nos ouvidos e projeção de sons agudos; Flexão e extensão do tronco (aparentemente quando está agitado) Correr sem objetivo;	Semiautónomo; Boas capacidades motoras; Não toma iniciativa; Na execução de tarefas não consegue tomar decisões; Comportamento calmo e sereno sem alterações nas competências

					Escreve com destreza (dando alguns erros); Reconhece os números e faz operações simples; Atualmente em terapia ocupacional e em psicomotricidade e movimento	Sons sem aparente intenção comunicativa	motoras e da práxis; Consegue pintar, copiar e desenhar o que lhe for apresentado, mas num desenho livre tem dificuldade; Só interage quando é solicitado pelas e pelos outros; Exprime necessidades só quando é incentivado a fazê-lo; Ao escolher de entre várias opções, escolhe sempre a última
--	--	--	--	--	---	--	--

							opção dita – repete; Boa expressão plástica; Boa motricidade fina; Linguagem monocórdica e mecanizada
Vitor	Masculino	24	Carência 2 (de 0 a 2); Mãe com Ensino Superior	Perturbação do Espectro Autista grave (Congénito); Atualmente em terapia ocupacional, fisioterapia e terapia da psicomotricidade e movimento	Atraso cognitivo grave associado; Nível de incapacidade de 84%; Lê pequenas frases com dificuldade e escreve pequenos textos; Faz cálculos simples	Bate com a mão na cabeça; Barulhos com a boca (mão na boca); Alguns sons sem aparente intenção comunicativa	Só interage quando é solicitado pelas e pelos outros; Linguagem monocórdica e mecanizada, utilizando frases simples para expressar necessidades (quando é

							incentivado a fazê-lo); Calmo; Boa capacidade de motricidade fina
Rosa	Feminino	26	Nível 0 de carência social (de 0 a 2); Pai e mãe com o 12º ano; 1 irmã	Encefalopatia pré-natal estável (Congénito)	Défice cognitivo grave por atrofia cerebral generalizada; Grau de capacidade de 60%; Sem aquisições de leitura, escrita ou cálculo; Dificuldades em instruções mais complexas (por exemplo “vai à sala e traz-me uma folha laranja)	Não se aplica	Semiautónoma; Gosta de se arranjar (vaidosa); Com linguagem verbal, sendo o tom de voz baixo e difícil de ouvir; Consegue interagir com as e os outros, contudo em contextos onde não esteja a família nuclear, tem um tom de

							voz quase impercetível (muito baixo) e responde constantemente sim a tudo (isto contrariamente em casa onde expressa bem o que quer
Renato	Masculino	22	Nível 0 de carência (de 0 a 2); Pai e mãe com 9º ano;	Perturbação do Espetro Autista (Congénito); Atualmente na terapia ocupacional e psicomotora	Incapacidade de 70%; Surdez profunda bilateral; Défice nas funções mentais; Alteração do comportamento e agitação psicomotora com auto e hétero agressividade;	Expressões faciais; Flexão do ombro, membro superior e rotação constante da mão direita; Aperta o cinto justo, puxando as calças totalmente para cima	Semiautónomo; Dificuldades em se acalmar, o que dificulta a execução das atividades; Compreende o outro por gestos, expressando-se de igual modo; Não procura o contacto do

					Sem aquisições de leitura, escrita ou cálculo		outro, mas quando precisa de ajuda para alguma tarefa, arranja estratégias para a comunicação
--	--	--	--	--	---	--	---

Anexo 6 – Guião das entrevistas presenciais

Tabela orientadora para as entrevistas

Título	Práticas artísticas, que sentidos? Estudo de caso <i>com</i> jovens-adultos/as com necessidades adicionais
Objetivos gerais	Discutir e compreender o lugar das atividades expressivas e com artes no dia a dia das e dos jovens na instituição e os sentidos que estas adquirem para jovens e profissionais

Designação dos blocos	Objetivos específicos	A saber
Bloco introdutório	- Legitimar a entrevista e motivar a/o entrevistado	- Informar, de um modo geral, a entrevista/o do trabalho de investigação que estou a desenvolver - Solicitar a colaboração, pois o seu contributo é indispensável para o sucesso do trabalho - Garantir a confidencialidade das informações e seu anonimato - Solicitar a permissão para gravar a entrevista e posteriormente, citar na íntegra ou em pequenos excertos, o seu discurso

Pessoas com necessidades adicionais	- Perceber o percurso da/o entrevistado nesta área de intervenção - Compreender os desafios sentidos pela/entrevistado no trabalho com estas e estes jovens e jovens-adultos	- Fale-me um pouco do seu percurso com estas e estes jovens e jovens-adultos - E a relação entre profissional e jovem/jovem-adulto? - Fale-me um pouco das especificidades das e dos jovens e jovens-adultos da sua sala/instituição Como vê o trabalhos com elas/es? - Fale-me de alguns possíveis desafios no trabalhos com as e os sujeitos
O trabalho com artes	- Perceber os sentidos que são dados às <i>artes/práticas</i> com artes na instituição	- Quais as palavras que pensa quando falamos em <i>artes</i> e/ou trabalho com artes? E em práticas artísticas e/ou expressivas? - Qual pensa ser o lugar destas práticas na instituição... Como é que elas acontecem? - Como vê a questão da imaginação e criatividade das e dos jovens... quais os espaços para isso acontecer? - E a relação entre práticas educativas e representação/compreensão do real...?

		- Na minha perspetiva, o trabalho com artes realizado, é bastante regulado pelas e pelos profissionais. Qual a sua opinião? Caso concorde, pode explicar-me os motivos dessa regulação? - Como acha que as e os sujeitos vêm o trabalho com artes que aqui é feito? Tenho observado que muitas delas/es param de trabalhar quando não são dadas orientações. Porque pensa que isso acontece?
Bem-estar e saúde relacional	- Explorar as <i>artes</i> como possibilidade de promoção de saúde relacional e bem-estar - Perceber <i>se e como</i> as <i>artes</i> influenciam a saúde relacional e o bem-estar destas/es jovens e jovens-adultos	- Na sua perspetiva, quais os sentidos das práticas com artes para as e os jovens e jovens-adultos? Promovem bem-estar... afetam a construção de relações entre elas/es... provocam diferenças nos comportamentos... [para todas as questões] em caso afirmativo... como? - Como percebe como decorre a atividade e se as e os jovens e jovens-adultos estão a gostar de a desenvolver?

		- E sobre a questão da expressão não-verbal das e dos sujeitos... - Qual a importância da compreensão das estereotipias/estabelecimento de padrões nesse sentido? Fale-me mais concretamente do M. e da R.: o que pensa que querem significar as suas manifestações físicas, como balançar, agitar mãos, etc e pode identificar quando isso acontece com maior frequência/intensidade?
--	--	---

Anexo 7 – Guião da *consulta* online, via email



Consulta via email

Ler com atenção antes de continuar:

Desde já muito obrigada pela sua disponibilidade em participar!

Todos os seus contributos são anónimos e não serão partilhados com terceiros. Todas as informações aqui contidas serão utilizadas como material para a minha Dissertação de Mestrado, onde posteriormente o seu discurso poderá ser citado na íntegra ou em pequenos excertos. Mais uma vez, todas as questões de anonimato e confidencialidade serão tidas em conta!

Esta será uma entrevista guiada, onde terá de responder a uma série de perguntas. Desde já entenda a exaustividade das mesmas, mas trata-se de uma tentativa de ser o mais completa e detalhada possível, compensando o facto de não ser presencial. Peço, por favor, para ir respondendo e que não faça uma leitura inicial na íntegra, pois isso pode condicionar algumas das suas respostas! Peço ainda que tente responder com o máximo detalhe possível e dizer que estou disponível para qualquer dúvida ou problema que surja durante o decorrer das respostas! Estas podem ser respondidas diretamente depois de cada pergunta, não tendo nenhum mínimo ou máximo de espaço por resposta!

Mais uma vez muito obrigada e... Aqui vai!

Título: Práticas artísticas, que sentidos? Estudo de caso *com* jovens-adultos/as com necessidades adicionais (Trata-se de um estudo de caso com todos/as os/as jovens da sala mais “funcional”)

Objetivos gerais: Discutir e compreender o lugar das atividades expressivas e com artes no dia a dia das e dos jovens na instituição e os sentidos que estas adquirem para jovens e profissionais.

Tópico 1: Pessoas com necessidades adicionais

- 1 – Fala-me um pouco do seu percurso com estas/es jovens... Por exemplo, como começou na instituição e porquê? Tinha já trabalho com jovens com necessidades adicionais?
- 2 – Tendo em conta as especificidades dos/as jovens que participam nas sessões de música, como vê o seu trabalho com eles/as? Como faz com que aconteça?
- 3 – Quais os desafios que se lhe apresenta o trabalho com estes/as jovens? O que é mais desafiante para si? E o que é mais ‘difícil’?

Tópico 2: O trabalho com Artes

- 1 – Quais as palavras que pensa quando falamos em “Artes” e/ou no “trabalho com Artes”? (se possível, pelo menos duas/três palavras)
- 2 – E quando falamos de “práticas artísticas” e/ou “práticas expressivas”? (se possível, pelo menos duas/três palavras)
- 3 – Qual é o lugar destas práticas nas suas sessões de música? Como é que elas acontecem e com que objetivos?

(se não mencionou na sua resposta, por favor refira-se concretamente à sua perspetiva sobre o porquê da integração de práticas musicais no dia a dia destes/as jovens e com que objetivos)

4 – Tenho observado, através de vários momentos, que as práticas com Artes podem ter um impacto relevante na inclusão destes/as jovens na comunidade/sociedade. Especificamente com enfoque na música, qual a sua opinião?

5 – Sabendo que dinamiza também sessões com música noutras entidades/sítios, gostaria de saber as principais diferenças com o trabalho que faz com estes/as jovens. Diria que faz música com eles/as? Ou para eles/as? Ensina-lhes a tocar um instrumento? Ou toca com eles/as? Nas suas palavras e tendo em conta a sua experiência, como o caracterizaria?

6 – Como vê os momentos de expressão/libertação dos/as jovens nas sessões de música? Acha que existem e que acontecem durante as sessões? Como interpreta o comportamento dos/as jovens?

7 – Como pensa que os/as jovens vêm as sessões de música? O que pensa que eles/as experienciam? E como? Se nada, o que pretendia que experienciassem? E porquê?

8 – Esta instituição faz recurso às Artes para o trabalho com estes/as jovens... especificamente ao nível da música, qual pensa ser o papel da música neste trabalho com os/as jovens? Encara este tipo de sessões como fundamentais? Em que sentido? E porquê?

Tópico 3: Bem-estar e saúde relacional

1 – Na sua perspetiva, quais os sentidos das práticas com música para os/as jovens? Promovem bem-estar? Afetam a construção de relações entre eles/as? Provocam diferenças nos comportamentos? Ou outros. (para todas as questões, em caso afirmativo, explique como pensa que isso acontece!)

2 – Como percebe como decorre a atividade e se os/as jovens estão a gostar/gostaram de a desenvolver?

3 – Como vê/experencia a questão da expressão não-verbal destes/as jovens?

5 – Sei que não tem um contacto, de certo modo, contínuo com os/as jovens mas, se possível, fale-me mais concretamente do Mateus e da Raquel...
O que pode refletir sobre o comportamento dele/a nas sessões de música? Alguma alteração ao longo do tempo? Alguma expressão não verbal característica e recorrente? (**Optativo**)

Fim.

Muito obrigada pela colaboração,

Sofia Pereira 😊

Anexo 8 – Procedimentos de recolha de dados

Anexo 8.1.: Notas de terreno exemplificativas

Foi feito recurso a notas de terreno durante a permanência de observação participante no terreno. A permanência no terreno teve a duração de 6 meses, resultando num total de 38 notas de terreno. Segue, abaixo, uma tabela com o número de cada nota de terreno e o dia em que foi realizada.

De seguida, ainda no ponto 8.1., estão presentes três excertos de notas de terreno, de modo a exemplificar um pouco do trabalho que foi realizado nesse sentido.

- Tabela com as notas de terreno e respetiva data

Nota de terreno	Data
1	07/10/2019
2	10/10/2019
3	11/10/2019
4	14/10/2019
5	22/10/2019

6	23/10/2019
7	28/10/2019
8	31/10/2019
9	04/11/2019
10	06/11/2019
11	07/11/2019
12	08/11/2019
13	11/11/2019
14	13/11/2019
15	18/11/2019
16	20/11/2019
17	22/11/2019
18	25/11/2019
19	29/11/2019
20	04/12/2019
21	06/12/2019
22	09/12/2019

23	23/12/2019
24	28/12/2019
25	03/01/2020
26	10/01/2020
27	13/01/2020
28	15/01/2020
29	17/01/2020
30	24/01/2020
31	31/01/2020
32	04/02/2020
33	20/02/2020
34	21/02/2020
35	24/02/2020
36	26/02/2020
37	28/02/2020
38	06/03/2020

- Excertos de Notas de terreno exemplificativas

Nota de terreno de dia 07/10/2019

“A minha atenção prendeu-se mais numa jovem, Kelly, pois ela captava constantemente a minha atenção ao perguntar-me “o que comeste ontem?” ao qual respondia que tinha comido “salada com camarões” ou “bolachas de chocolate”. Mais, durante toda a atividade ela esteve sempre bastante concentrada, sempre que era a única que teve destinado um ‘trabalho livre’ em que podia desenhar/pintar o que quisesse, Aos/às outros/as foi-lhes proposto pintar/desenhar uma árvore, com relva em baixo, o céu azul em cima e folhas de outono. A forma da árvore e das folhas e a maneira de pintar foi inteiramente da decisão deles/as, mas sempre bastante orientado, até porque muitos/as deles/as paravam muitas vezes e distraíam-se e levantavam-se de vez em quando para explorar. **De modo geral eles/as pareceram gostar de estar a desenhar mas fartavam-se com facilidade.** Sempre que lhes era pedido para pegarem no pincel, pintarem de outra cor ou fazerem “mais folhas”, eles/as faziam sem protestar. **E foi muito interessante andar pelo espaço a observar e perceber a concentração com que eles/as faziam os desenhos/a pintura e o ‘orgulho’ que alguns/as deles/as tinham depois de concluírem um.**” (NT, 07/10/2019)

Nota de terreno de dia 07/11/2019

“Os desenhos ou foram feitos pelas técnicas ou então os/as mais ‘capazes’ desenhavam ‘a olho’ a partir do desenho delas. **Acaba por ser um desenho com um cunho pessoal, para aqueles/as que têm mais habilidade e competências na motricidade fina.** Na parte de pintar, as técnicas vão orientando consoante a cor que é suposto ou se estão a pintar dentro da linha. **Elas tentam ao máximo inculcar-lhes a versão do ‘mundo real’, mostrar-lhes quais são as cores ‘apropriadas’ para cada objeto.** Isto faz com que eles/as desenvolvam uma conscientização do mundo. **Mas, assim, os desenhos acabam por ficar todos iguais e isso nota-se naqueles que estão expostos nas paredes da instituição. E isto acontece porque**

eles/as têm de seguir as ‘dicas’ das técnicas que trabalham com eles/as. Mas, em alguns casos específicos (por exemplo, cor dos pássaros) elas ‘aceitam’ que esses pintem de cores ‘irreais’. Mas serão irreais? É do conhecimento geral que os pássaros podem assumir diferentes cores. Será por isso que já é permitido? É por isso que já lhes dão essa ‘liberdade’ de criar?” (NT, 07/11/2019)

Nota de terreno de dia 31/01/2020

“Reparei que estavam todas e todos os habituais menos a Raquel. Passado um pouco a Teresa entrou na sala com a Raquel e aí percebi que ela tinha estado na fisioterapeuta. *Ela parecia alterada, um misto de zangada, aborrecida e ‘desequilibrada’.* Isto porque ela estava bastante abalada, nervosa, a tremer bastante de nervosa e parecia não estar a saber lidar com qualquer coisa. Não sabia bem o quê, ela parecia genuinamente perturbada com algo. A Eduarda reparou que ela não estava bem, comentando até ‘para o ar’ que “Eu não sei o que acontece, mas eles não vêm bem da fisioterapeuta. Eu não sei o que ela lá faz com eles.” *Aquilo ficou-me na cabeça, porque realmente já tinha havido um problema no outro dia com a Kelly, ao qual ela estava a chamar a Teresa de “Má!” e a contorcer-se na cadeira para se chegar a ela. Parecia querer bater-lhe. Esta situação na altura não me chamou tanto à atenção, mas agora começo a ver aqui um pequeno padrão. Ainda não sei se relevante ou não.”* (NT, 31/01/2020)

Anexo 8.2.: Excertos exemplificativos (da transcrição) de entrevistas

Como abordado no capítulo 4, foram realizadas 4 entrevistas semiestruturadas, presenciais e uma consulta online, via email, ambas segundo os guiões presentes nos Anexos 6 e 7, respetivamente.

Excerto da entrevista à profissional Manuela, a 29/05/2020

“Investigadora – Primeiro gostaria de saber um pouco só do seu percurso com estes jovens. Como é que começou, há quanto tempo é que os acompanha...

Manuela – Eu sou, de base, educadora do ensino especial e trabalhei durante 31 ano... trabalhei sempre nesta área, eu fiz o curso para trabalhar com eles e trabalhei durante 31 anos, 31 ou 32, também não é relevante, no outro colégio, iniciei lá e acabei quando ele fechou. Pronto, e depois...trabalhei sempre sempre sempre nesta área. Depois tirei o curso, fiz a especialização, portanto por isso é que eu sou educadora do ensino especial. E... porque na altura tinha que se fazer hmmm...a especialização. E...pronto e de facto é a minha paixão! (*emoção no tom de voz*) Não consigo trabalhar noutra área, sempre gostei muito destes jovens, sempre, gosto muito de trabalhar com eles na perspetiva de, respeitando cada um, que eles, estejam bem, se sintam felizes e que vão evoluindo conforme as capacidades não é tendo em conta as capacidades, controlando os comportamentos basicamente pronto, será por aí. E o afeto... eles precisam de muito afeto e portanto é nessas bases que nós trabalhamos.

Investigadora – E com estes jovens em específico... desde que a instituição abriu?

Manuela - Ora bem, eu faço parte da.... Da criação da instituição. Portanto quando o outro colégio começou a.... a ver-se que não dava por causa da integração dos miúdos na escola, portanto o ministério da educação começou a mandar menos miúdos e portanto houve um desequilíbrio financeiro. Porque lá só trabalhavam pessoas...tinha professoras do ensino especial, tinha professoras do ensino regular, tinham auxiliares e depois todo o resto do staff: empregadas, cozinheiras, motorista, não é? Portanto e a balança começou a desequilibrar...e....e nós em 2013....12, em 2012, nós, 3 pessoas da instituição de agora não é, que estávamos muito envolvidas com estes miúdos e gostam muito, começamos a pensar o que é que ia ser deles.... porque de facto nós atendemos miúdos com muitas dificuldades. É sempre um atraso grave, com alterações de comportamento. É a nossa especialidade, digamos assim. Pronto e depois... havia casos de facto que não tinham resposta e iam para casa e iam ficar confinados e nós resolvemos dar continuidade ao trabalho, basicamente. E como há grande falha na resposta a estes jovens, não é, resolvemos criar uma associação

para dar atendimento aos nossos que iam ficar sem resposta e para dar resposta a mais que estivessem noutra situação igual. E portanto criamos a instituição em 2012, em 2013 deram-nos o estatuto de IPSS e em 2015 abrimos aqui. Portanto, fizemos toda a mudança para aqui durante o mês de agosto e iniciamos em 1 de outubro de 2015, portanto a instituição ainda é pequenina não é? (*risos*)” (Manuela, Entrevista, 29/05/2020)

Excerto da entrevista ao profissional Marco, a 03/06/2020

“**Investigadora** - Mas por exemplo, o escolher as músicas...

Marco - Eu percebi o que eles gostam e depois fiz uma recolha. Eu tenho muitos amigos meus que me chamam o 'Jukebox' (*risos*), porque eu sei imensas músicas. Eu não decoro tudo, só se eu tiver mesmo... Se eu for para palco, eu tenho de decorar, mas eu aqui não me interessa. Porque não interessa estar a saber a música, estás a perceber, a letra. Eu se inventar a letra eles não querem saber disso, porque o que interessa é a melodia. Eu posso fazer a letra que eu quiser, no meio da melodia. Aqui eu tou mais preocupado com passar a energia, do que propriamente se a letra é bonita ou feia, não é. Sem asneiras... Mas, às vezes até me engano na letra, porque troco as letras... são tantas coisas, que eu faço tipo madley (*risos*), acaba uma começa outra

Investigadora - E é um bocadinho de cada só para dar aquele...

Marco - Sim, se eu vir que já não está a funcionar eu mudo de música. Acaba por ser um bocado isso, então é... o momento. Esta música não está a funcionar, volto a experimentar aquela...” (Marco, Entrevista, 03/06/2020)

Excerto da consulta via email ao profissional Marco, a 19/05/2020

“Investigadora – Como percebe como decorre a atividade e se os/as jovens estão a gostar/gostaram de a desenvolver?

Marco - As sessões não têm duração, decorrem conforme o empenho e interesse deles. O objetivo é avaliar conforme o momento. Basicamente o que interessa não é a duração, mas sim se estão de facto interessados. Uma hora seria o normal e por vezes estou lá hora e meia e eles não querem que eu vá embora só saem da sala se eu disser que acabou.

Investigadora – Como vê/experencia a questão da expressão não-verbal destes/as jovens?

Marco - A expressão corporal também é uma forma de expressão não necessariamente verbal. A dança é uma forma de música com o corpo e de facto uma grande parte deles gosta de se exprimir dessa forma. Eles sem se aperceber ensinam-me a ensinar o que me leva a ser também criativo ao uso da música não verbal. Existe um grupo muito famoso chamado STOMP que 90% da música é baseada em ritmos isso é também uma forma de música. Eu aqui tento trabalhar muito isso a quem não se consegue exprimir verbalmente.

Investigadora – Sei que não tem um contacto, de certo modo, contínuo com os/as jovens, mas se possível, fale-me mais concretamente do Mateus e da Raquel... O que pode refletir sobre o comportamento dele/a nas sessões de música? Alguma alteração ao longo do tempo? Alguma expressão não verbal característica e recorrente? (**Optativo**)

Marco - O Mateus tem uma reação de animo ficando mais agitado sempre que é elogiado. Adora ir tocar o piano e é muito interessante ver que ele toca todas as vezes exatamente da mesma maneira o tema. Gosta de instrumentos de percussão tipo o bombo. A Raquel já não participa tanto só colabora com o sorriso, mas não musicalmente apesar de tentar participar. Fica muito agitada quando acarinhada.” (Marco, *Consulta* online, 19.05.2020)

Anexo 9 – Procedimentos de análise de dados

No capítulo 4 foi desenvolvido o processo de análise dos dados através da técnica de análise de conteúdo. O presente Anexo tem como objetivo mostrar um pouco de alguns dos passos fundamentais desse processo. De ressaltar que este processo foi desenvolvido tanto para as entrevistas como para as notas de terreno pelo que, neste ponto, será feito com recurso a excertos de entrevistas, consistindo apenas numa exemplificação.

Assim, após a transcrição na íntegra das entrevistas (Anexo 8.2), procedeu-se à leitura do texto transcrito. Daqui, acabaram por emergir alguns temas que depois se tornaram, por um lado, fundamentais para a análise e, outros, para a construção do capítulo de apresentação das e dos sujeitos do estudo (capítulo 5). Surgiram, assim, os seguintes temas:

- Não ter iniciativa
- Orgulho nos trabalhos (Reforço Positivo)
- Arte no dia a dia
- Atividades orientadas
- Importância das relações
- Estereotipias
- Funcionalidade
- Comunicação

- (Saídas à) Comunidade
- PEA e DID
- Bem-estar

Noutro momento procedeu-se à divisão do texto por cores, para ser mais fácil de reconhecer e localizar os diferentes temas. Trago, em seguida, um exemplo de um pedaço de texto dividido pelas diferentes cores:

“**Manuela** - Quer dizer, no fundo Sofia assim, aqui, cada caso é um caso. A base é a relação e é o afeto e depois vamos construindo. (VERMELHO) Vamos construindo e tentando que eles estejam ocupados sem lhes dar coisa, sem lhes dar trabalhos ou ocupações que saibamos à partida que aquilo não vai ter sucesso. Percebe? Porque para eles isso acaba por, sem eles perceberem nunca ou sem eles terem noção, acaba por os retrain. Se a Ri. não consegue fazer uma coisa que eu lhe dou, ela fica retraída, fica mal, não é? Portanto a gente tem de ter o cuidado de dar...por isso é que eu digo que vamos evoluindo. (VIOLETA) Temos de ter o cuidado de dar sempre uma atividade de acordo com as capacidades deles, (CINZENTO) porque senão eles não conseguem fazer e quando algum que não consegue faz qualquer coisa, isso é motivo de valorização porque para eles incentiva não é. (AZUL)” (Manuela, Entrevista, 29/05/2020)

Todos os excertos foram depois agrupados em documentos diferentes, tendo em conta os códigos de cores, em que a cada documento correspondia todos os excertos com a mesma cor. Após essa divisão, foi realizada uma leitura mais profunda dos excertos agora divididos em que foi possível perceber e estabelecer relações entre diferentes temas. Depois de encontrados pontos em comum, fui capaz de constituir algumas relações e foram assim agrupados alguns temas para dar lugar às minhas categorias de análise. Por outro lado, pela existência de diferentes aspetos, alguns com perspetivas diferentes por parte das e dos profissionais, surgiram assim as respetivas subcategorias, como tabelado abaixo:

Categoria	Sub-categoria
1 – Lugar(es) das <i>artes</i> no quotidiano	1.1.Iniciativa em geral, nas <i>artes</i> e a experiência educativa anterior 1.2.Atividades orientadas como recurso pedagógico, criatividade e o papel do ‘real’ 1.3.Experiências com <i>artes</i> e inclusão na comunidade
2 – Promover bem-estar e saúde relacional com <i>artes</i>	1.1. <i>Artes</i> , atividade e bem-estar 1.2.Reforço Positivo, reconhecimento e valorização 1.3.Importância das relações humanas no trabalho com as e os participantes do estudo