

Desinstitucionalização das Crianças e Jovens com Deficiência Estudo

ILUSTRAÇÃO: NCO - NÚCLEO DE EDUCAÇÃO DA CRIANÇA INADAPTADA

Ficha Técnica

Edição

Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P.
Av. Conde de Valbom, 63 – 1069-178 Lisboa

Data de edição

Maio 2010

Equipa de Investigação

Dora Redruello (investigadora responsável)

Joana Ribeiro (investigadora responsável)

Ana Marques

Patrícia Oliveira

Estudo realizado pela equipa de investigação do **Centro de Direito da Família,**

Faculdade de Direito de Coimbra, 3004 – 545 Coimbra Tel. / Fax 239 821 043

E-mail: cdf@fd.uc.pt www.lexfamiliae.org :

PREFÁCIO

A par do trabalho realizado pelas Nações Unidas e pelo Conselho da Europa na garantia dos direitos das crianças, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência veio identificar as crianças com deficiência como um grupo particularmente vulnerável no acesso a direitos e a condições de igualdade com outras crianças.

A defesa dos direitos das crianças com deficiência, incluindo o seu lugar na nossa sociedade e nas nossas instituições é uma das áreas em que a intervenção pública a nível nacional, regional e local deve ser reforçada com vista à garantia dos direitos e liberdades fundamentais destas crianças.

Cientes do trabalho e investimento realizado no nosso país no domínio da qualidade das instituições que acolhem crianças com deficiência, considerámos importante fazer um estudo que fizesse uma caracterização da situação existente e apresentasse um conjunto de princípios e recomendações que pudessem servir de apoio a todos os que, de uma forma mais directa ou indirecta, trabalham neste domínio.

É neste contexto que o INR, I.P., no âmbito da Tipologia 6.5 *Ações de Investigação, Sensibilização e Promoção de Boas Práticas* do Programa Operacional Potencial Humano elaborou este estudo com o Observatório Permanente da Adopção da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Com esta iniciativa, propomo-nos partilhar informação, lançar o debate e avançar com princípios de conduta que reforcem o nosso compromisso público e a qualidade do serviço que prestamos, certos que nos devemos nortear incondicionalmente pelos superiores interesses das crianças.

Um especial agradecimento a todos os que colaboraram neste estudo: trabalhadores do INR, I.P., membros da Comissão de Acompanhamento, equipa de investigadores e instituições, bem como ao Carlos da NECI de Lagos pelo desenho da capa e por tornar a nossa sociedade mais rica, colorida e bonita.

Alexandra Pimenta
Directora do Instituto Nacional para
a Reabilitação, I.P.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi uma iniciativa do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), I.P., tendo sido concretizado pelo Observatório Permanente da Adopção, do Centro de Direito da Família, da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Trata-se de um projecto financiado pelo Fundo Social Europeu e desenvolvido no âmbito do Programa Operacional do Potencial Humano (POPH), o qual concretiza a agenda temática para o potencial humano inscrita no Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN).

Para a sua execução, contámos com o apoio da equipa de acompanhamento composta por representantes do próprio INR, do Centro de Estudos Judiciários (CEJ), da CrescerSer - Associação Portuguesa para o Direito de Menores e da Família (APDMF), da Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Risco (CNPCJR) e do Instituto da Segurança Social (ISS), I.P. A todos exprimimos o nosso reconhecimento pela colaboração e pelas sugestões dadas ao longo da realização do trabalho.

Para a obtenção de contactos de famílias contámos com o precioso apoio da Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa com Deficiência (AFID), da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC), do Centro de Deficientes Profundos João Paulo II (CDPJPII), da Cooperativa Nacional de Apoio a Deficientes (CNAD) e da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCM).

Um agradecimento muito especial é devido às instituições que preencheram o questionário, aos técnicos e famílias entrevistados e aos Centros Distritais de Segurança Social que responderam ao nosso pedido de informação. Endereçamos igualmente um agradecimento ao Centro de Segurança Social e à Secretaria Regional de Educação Especial da Região Autónoma da Madeira, bem como ao Instituto de Acção Social da Região Autónoma dos Açores.

Exprimimos também o nosso vivo reconhecimento à Cláudia Lopes, pelo apoio na análise dos dados resultantes do inquérito por questionário.

O nosso agradecimento final é dirigido ao Centro de Direito da Família e ao Serviço de Informática, da Faculdade de Direito, da Universidade de Coimbra.

Todo o apoio que recebemos não nos isenta de quaisquer responsabilidades pelas eventuais deficiências e lacunas deste estudo.

Coimbra, 26 de Outubro de 2009

A Equipa de Investigação

Abstract

The present report is the result of the work carried out under the responsibility of the Centre of Family Law of the Law Faculty of Coimbra for the National Institute for Rehabilitation (INR, I.P.). The aim of the study was to draw a portrait of disabled children and young people, up to the age of 21, in Portugal.

The two main goals of the study were to gather knowledge about the institutions that take care of these children and young people, and to identify the factors which may contribute to deinstitutionalisation, with a focus on services that may be provided in and by the community.

The report contains the results of three capital moments of assessment that are described as follows:

- An inquiry to the institutions accomplished through the application of a questionnaire to obtain data about their location, accessibilities, services provided, human resources, among other aspects;
- Interviews to the technical staff of some of these institutions in order to collect data regarding services provided, but also to gather their subjective appreciation about the following aspects: the profile of families of children and young people who are institutionalised; reasons underlying institutionalisation; the national disabled rehabilitation system, and factors to promote deinstitutionalisation;
- Interviews to families in order to gather data about the changes produced in their daily life by the disability as well as to obtain their contributions on how to avoid institutionalisation and what kind of measures of support should be available to families.

At the end, after an integrated analysis of the collected data, the report presents some conclusions that will allow the outlining of recommendations and guidelines for the deinstitutionalisation process.

Key-words: institutionalisation; deinstitutionalisation; services in the community.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	7
1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA DEFICIÊNCIA	9
1.1- EVOLUÇÃO CONCEPTUAL, TERMINOLOGIA, MODELOS TEÓRICOS E SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO	9
1.2- ENQUADRAMENTO JURÍDICO.....	15
2- ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA (DES)INSTITUCIONALIZAÇÃO.....	26
2.1- CONCEITOS E CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA.....	26
2.2- ORIENTAÇÕES ESTRATÉGICAS PARA A PROMOÇÃO DA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO	31
2.3- ESTADO-DA-ARTE DA INVESTIGAÇÃO SOBRE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO	39
3- METODOLOGIA E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	46
3.1- DESCRIÇÃO DOS QUATRO MOMENTOS DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO	46
3.1.1- <i>Recolha de dados junto do Instituto de Segurança Social (ISS. IP), dos Centros Distritais de Segurança Social, do Centro de Segurança Social da Madeira e do Instituto de Acção Social dos Açores</i>	<i>46</i>
3.1.2- <i>Inquérito por questionário às Instituições</i>	<i>52</i>
3.1.3- <i>Entrevistas aos Técnicos</i>	<i>54</i>
3.1.4- <i>Entrevistas às Famílias.....</i>	<i>55</i>
3.2- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	58
3.2.1- <i>Análise dos resultados do questionário</i>	<i>58</i>
3.2.2- <i>Perfil dos técnicos entrevistados.....</i>	<i>97</i>
3.2.3- <i>Perfil das famílias entrevistadas</i>	<i>98</i>
3.2.4- <i>Análise integrada dos resultados.....</i>	<i>99</i>
4- SÍNTESE CONCLUSIVA	148
BIBLIOGRAFIA	152

ANEXOS

Anexo 1 - CAO's e Lares Residenciais (2007) – Carta Social

Anexo 2 - Centros Distritais da Segurança Social

Anexo 3 – Inquérito por questionário às Instituições

Anexo 4 - Guião de entrevista a técnicos

Anexo 5 - Guião de entrevista às famílias e Guião de entrevista às famílias com crianças/jovens em situação de acolhimento institucional

Anexo 6 - Resultados da análise estatística do inquérito por questionário (1ª Parte)

Anexo 7 - Resultados da análise estatística do inquérito por questionário (2ª Parte)

Anexo 8 - Transcrições das entrevistas aos técnicos

Anexo 9 - Perfil dos técnicos entrevistados e respectivas instituições

Anexo 10 - Transcrições das entrevistas às famílias

Lista de acrónimos

AFID – Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa com Deficiência
APCC – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra
APDMF - Associação Portuguesa para o Direito de Menores e da Família
ARS – Administração Regional de Saúde
CDSS – Centro Distrital de Segurança Social
CEJ – Centro de Estudos Judiciários
CIDID – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Doença
CDPJPII – Centro de Deficientes Profundos João Paulo II
CNAD – Cooperativa Nacional de Apoio ao Deficiente
CNPCJR - Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Risco
CRP – Constituição da República Portuguesa
DUDH – Declaração Universal dos Direitos do Homem
IAS – Instituto de Acção Social
INE – Instituto Nacional de Estatística
INR, I.P. – Instituto Nacional para a Reabilitação, Instituto Público
ISS, I.P. – Instituto de Segurança Social, Instituto Público
OMS – Organização Mundial de Saúde
PAIPDI - Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade
Plano DOM – Plano Desafios, Oportunidades, Mudanças
POPH – Programa Operacional do Potencial Humano
QREN – Quadro de Referência Estratégico Nacional
SCM – Santa Casa da Misericórdia
SNRIPD – Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência (actual INR, I.P.)

INTRODUÇÃO

O presente relatório enquadra-se num estudo que visou a elaboração de um “Guia de recomendações e orientações para promover a desinstitucionalização das crianças com deficiência”, integrado num projecto do Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN), ao qual se candidatou o Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P., no âmbito do Programa Operacional Potencial Humano, em parte financiado pelo Fundo Social Europeu. Este estudo propõe-se traçar o retrato nacional das crianças e jovens, até 21 anos e com deficiência; e responder ao desafio da desinstitucionalização lançado pelo Conselho da Europa. Na verdade, tem-se vindo a assistir, a nível europeu, ao desenvolvimento de duas linhas de acção primordiais no domínio da deficiência: por um lado, o investimento na recolha de indicadores fiáveis e coerentes que permitam avaliar convenientemente as políticas e identificar prioridades¹; por outro lado, o desenvolvimento de estudos que permitam encontrar e testar alternativas à institucionalização da população com deficiência.

Portugal tem procurado acompanhar este esforço de monitorização através da integração, nas Grandes Opções do Plano 2005-2009, de uma 2ª Opção designada “*Mais e Melhor Integração*”, que visa “*desenvolver um sistema administrativo da deficiência e da reabilitação que agregue toda a informação estatística sectorial com enquadramento nos conceitos emergentes da nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.*”² É também neste contexto que se inscreve o aparecimento do 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI), que representa um instrumento de viragem qualitativa em Portugal ao procurar concentrar e organizar, de forma coerente, o essencial das diversas vertentes da política de deficiência³.

O estudo, que deu origem ao presente relatório, procurou não só conhecer as instituições que acolhem crianças/jovens até 21 anos, com deficiência, bem como

¹ Parecer do Comité Económico e Social Europeu sobre Harmonização dos indicadores na área da deficiência como instrumento de monitorização das políticas europeias. *Jornal Oficial* nº C 010 de 15/01/2008, p.80. Disponível em: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2008:010:0080:0082:PT:PDF> (Consultado em 20.02.2009).

² *Grandes opções do Plano 2005-2009*. Disponível em: http://www.cnel.gov.pt/document/gop_2005-2009.txt (Consultado em 23.04.2009).

³ Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*, Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social – Instituto do Emprego e Formação Profissional/Gabinete de Comunicação, 2006, p.7.

identificar os factores que podem contribuir para a sua institucionalização e desinstitucionalização.

A estrutura do relatório obedece a duas partes principais que correspondem, por um lado, ao enquadramento teórico e, por outro, à metodologia e apresentação dos dados resultantes dos vários momentos de recolha de informação.

O enquadramento teórico desdobra-se em dois tipos de abordagem: uma primeira, relativa à deficiência e uma outra em que é analisado o binómio institucionalização-desinstitucionalização. O primeiro eixo de análise procura conhecer a evolução de conceitos, dos modelos teóricos e respectivos sistemas de classificação, bem como referir os diplomas legais mais marcantes na área da deficiência, tanto a nível internacional como nacional. A segunda abordagem pretende esclarecer os conceitos de instituição e de institucionalização, fazer a sua contextualização histórica e dar conta das principais orientações estratégicas para promoção da desinstitucionalização. Inclui ainda a referência a algumas iniciativas, nacionais e internacionais, que têm procurado operacionalizar alternativas à institucionalização. A referência a esses projectos pretendeu salientar os aspectos positivos e negativos das actuais práticas de desinstitucionalização, de modo a que a delineação de recomendações, que deverá resultar do presente relatório, esteja convenientemente informada.

De seguida, descreve-se a metodologia e os vários momentos de recolha de informação: a recolha de dados junto do Instituto de Segurança Social, IP, dos respectivos Centros Distritais, do Instituto de Acção Social dos Açores e do Centro de Segurança Social da Madeira; a realização de um inquérito sob forma de questionário às instituições que acolhem crianças/jovens, até 21 anos, com e sem deficiência; a realização de entrevistas às equipas técnicas de algumas destas instituições; e, por fim, a realização de entrevistas a famílias com filhos com deficiência, englobando, para além das biológicas, as adoptivas e as de acolhimento.

Após a exposição do procedimento envolvido em cada um destes momentos, é feita a apresentação e análise integrada dos resultados. Contudo, pela extensão dos dados recolhidos através do questionário impôs-se uma primeira exposição dos seus resultados. Num segundo momento, estes resultados foram cruzados com os dados obtidos mediante as entrevistas aos técnicos e às famílias, não sem antes ter sido delineado um perfil dos dois grupos entrevistados.

Por último, apresenta-se uma síntese conclusiva, a partir da qual serão definidas recomendações e orientações para a desinstitucionalização de crianças/jovens com deficiência.

1- Enquadramento teórico da deficiência

1.1- Evolução conceptual, terminologia, modelos teóricos e sistemas de classificação

Falar de deficiência é falar de uma realidade de natureza multifacetada que tem implicações a nível teórico, em termos de delimitação conceptual, e a nível prático, no domínio das intervenções. Na verdade, a deficiência pode evoluir de diferentes formas (isto é, pode ser progressiva, regressiva ou estável) e manifestar-se através de gradações diferenciadas da sua severidade e dos seus efeitos (pode ser leve ou grave). Esta essência multidimensional da deficiência reflecte-se num conceito complexo, com fronteiras de difícil delimitação, que se tem traduzido em diferentes definições.

No plano internacional, constituiu-se como referência a definição apresentada pela **Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens**: um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID), apresentada na IX Assembleia da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1976, e que seria publicada em Portugal em 1989⁴. Para clarificar as imprecisões terminológicas entre deficiência e incapacidade, esta classificação adoptou uma categorização tripartida da deficiência, incapacidade e desvantagem, tal como o seu título denuncia. Neste sentido, a deficiência corresponde a “qualquer perda ou irregularidade da estrutura ou das funções: anatómica, fisiológica ou psicológica”⁵. Por incapacidade entende-se “qualquer restrição ou perda (resultante de uma deficiência) da capacidade para executar uma actividade da forma e dentro do contexto considerado normal para o ser humano”⁶. Por fim, a desvantagem refere-se à “limitação resultante de uma deficiência ou incapacidade no desempenho de um dado papel considerado normativo (dependendo da idade, género, e factores sociais e culturais) para aquele indivíduo”⁷.

Foi com base nesta tipologia da OMS que o organismo nacional responsável pela área da reabilitação, o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de

⁴ *Delimitação e Operacionalização do Conceito de Deficiência*. Realizado no âmbito do Estudo *Modelização das Políticas e das Práticas Sociais de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal* promovido pelo CRPG e pelo ISCTE. Gaia: CRPG e ISCTE, Dezembro 2006, p. 14. Disponível em: www.crbg.pt (Consultado em 18.08.2009).

⁵ *Ibid.*, p. 15.

⁶ *Ibid.*

⁷ *Ibid.*

Pessoas com Deficiência (SNRIPD)⁸, actual Instituto Nacional para a Reabilitação (INR, I.P.), definiu as tipologias classificatórias da deficiência, da incapacidade e da desvantagem.

Assim, as principais deficiências podiam ser classificadas em: deficiências psíquicas, nas quais estariam incluídas as deficiências intelectuais, a doença mental, bem como as deficiências das funções gnósticas e práxicas; deficiências sensoriais, compreendendo as deficiências da visão, da audição e da fala; deficiências físicas, nas quais estariam incluídas as deficiências ao nível dos órgãos internos, as músculo-esqueléticas e estéticas da região da cabeça e do tronco e as deficiências dos membros superiores e inferiores e, por fim, as deficiências mistas, cuja manifestação incide nos planos psíquico, sensorial e físico, incluindo a paralisia cerebral e a microcefalia.⁹

No que respeita às incapacidades, o SNRIPD, actual INR, I.P. indica a presença de nove tipos, nos quais se incluem a incapacidade para ver; a incapacidade para falar; outras incapacidades de comunicação; incapacidade no cuidado pessoal; incapacidade de locomoção; incapacidade para realizar tarefas de vida diária; incapacidade face a situações decorrente da dependência e da resistência física e, por fim, a incapacidade no comportamento.¹⁰

Relativamente à desvantagem, foram adoptadas as categorias definidas pela CIDID, as quais englobam desvantagens na orientação, na independência física, na mobilidade, na capacidade de ocupação, na integração social e na independência económica.¹¹

Apesar da tipologia tripartida da CIDID ter sido internacionalmente reconhecida como uma classificação de referência, tendo por isso funcionado como motor de iniciativas governamentais de vários países, não deixou de estar isenta de algumas críticas (as quais se prendem com o modelo teórico que lhe está subjacente). Ao negligenciar o facto das noções de deficiência e de normalidade serem construídas socialmente, a CIDID não está a ter em conta que podem sofrer alterações provocadas por factores temporais, culturais e situacionais¹². Este raciocínio tem continuidade na atribuição implícita de uma natureza estática aos ambientes, tanto

⁸ Criado em 1977 enquanto Secretariado Nacional da Reabilitação.

⁹ Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência (1996), Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens, Cadernos SNRIPD, nº 8, pp.14-16.

¹⁰ *Ibid.*, pp.8-11. Consultar publicação para uma descrição mais completa das incapacidades.

¹¹ *Ibid.*, pp.17-18. Consultar publicação para uma descrição mais completa das desvantagens.

¹² *Delimitação e Operacionalização do Conceito de Deficiência*. Realizado no âmbito do Estudo Modelização das Políticas e das Práticas Sociais de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal promovido pelo CRPG e pelo ISCTE. Gaia: CRPG e ISCTE, Dezembro 2006, p. 15. Disponível em: www.crbg.pt (Consultado em 18.08.2009).

físicos como sociais, que, de acordo com a CIDID, não apresentam a flexibilidade e capacidade de adaptação do organismo humano. Este pressuposto contrasta claramente com a gradual e constante transformação do contexto, tanto físico como social, ilustrada pela realidade histórica¹³. Por fim, a classificação em análise apresenta as deficiências como causa primária da incapacidade e da desvantagem, o que acaba por se traduzir, em termos de práticas, numa intervenção unicamente focalizada na pessoa, pessoa essa que urge mudar, tratar e tornar 'normal'¹⁴.

Estas fragilidades estão associadas ao **modelo médico** que continua a influenciar as práticas de reabilitação e que percebe a pessoa com deficiência como alguém marcado pela inadequação. De uma forma geral, no modelo médico, os critérios utilizados para definir a deficiência tomam por referência a perda completa de certos órgãos ou funções e são as suas características isoladas que, quando comparadas com os limites estabelecidos para cada uma delas, permitem a identificação da deficiência¹⁵. Isto significa que os critérios utilizados para estabelecer os limites da deficiência podem ser avaliados separadamente uns dos outros, sem ter em conta a perspectiva de conjunto e as necessidades sociais dos indivíduos.

Por outro lado, ao diferenciar doença de deficiência, perspectivando, na primeira, uma situação temporária e, na segunda, uma condição permanente e irreversível, o modelo médico relega para segundo plano uma grande parte da população (em particular, a população idosa) que deveria beneficiar das políticas públicas¹⁶. Com efeito, verifica-se que estas políticas, suportadas neste modelo, se centravam na identificação de necessidades especiais, que deveriam conduzir à criação de serviços especializados, como por exemplo, o estabelecimento de uma rede de cuidados específicos para pessoas com deficiência, promovendo-se, assim, situações de acolhimento institucional¹⁷.

As lacunas e debilidades do modelo médico foram sendo postas em causa. Durante a década de 60 do século passado, assiste-se a uma mudança progressiva de paradigma, concretizada no **modelo social** que apresenta características diametralmente opostas ao modelo anterior. O ónus da questão deixa de ser colocado na pessoa com deficiência e passa a estar centrado na sociedade e na sua incapacidade para integrar as diferenças. De acordo com o modelo social, a deficiência resulta da interação entre as características corporais do indivíduo e as

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Ibid.*, p.16.

¹⁵ *Ibid.*, p.8.

¹⁶ *Ibid.*, p.9.

¹⁷ *Ibid.*, pp.5 e 7.

condições da sociedade, pelo que passam a ser colocadas em evidência as barreiras sociais que dificultam a inclusão das pessoas com deficiência¹⁸. Ao contrário da ética assistencialista do modelo médico, o modelo social aposta na promoção de direitos e da igualdade de oportunidades¹⁹.

Esta importante dimensão de justiça social importada para a área da reabilitação, não isenta o modelo social de algumas críticas que lhe foram dirigidas, especialmente ao seu radicalismo na atribuição de todos os limites à esfera social. Não é possível não ter em conta as limitações impostas pelo corpo e promover uma independência absoluta para as pessoas com deficiência.

Actualmente, a tendência é para encontrar uma solução de compromisso entre o modelo médico e o modelo social, não obstante as políticas e práticas de reabilitação serem ainda muito influenciadas pela orientação médica. Da tentativa de conciliação dos dois modelos resulta uma *perspectiva biopsicossocial*, que procura potenciar os aspectos positivos de ambos e que se tornou já um propósito em vários países, os quais procuram materializá-la em políticas que fomentem mudanças estruturais e culturais.

Atendendo a uma filosofia de promoção da igualdade de direitos e da cidadania, assiste-se a uma preocupação de identificar princípios que sejam transversais a todos os sectores da política e que possam contribuir para a inclusão, ao mesmo tempo que combatem a exclusão, envolvendo todos os actores sociais no processo. Em termos mais concretos, este esforço de articulação deverá permitir, entre outras coisas, que as necessidades das pessoas com deficiência tenham resposta, sempre que possível, nos serviços e estruturas regulares da sociedade.

A mudança de modelos teóricos e, conseqüentemente, das políticas dirigidas às pessoas com deficiência, tornou evidente a necessidade de utilizar uma linguagem padronizada e de proceder a uma operacionalização do conceito de deficiência que se baseasse numa perspectiva biopsicossocial. Esta exigência ganhou contornos reais com o aparecimento da **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** (CIF), proposta pela OMS, cujas classificações têm vindo a reflectir a evolução dos conceitos nos domínios da reabilitação e da inclusão social.

A CIF constitui, precisamente, uma tentativa de síntese das abordagens médica e social, procurando substituir, pelo menos em alguns aspectos, a classificação anterior (CIDID). Embora partilhe com a sua predecessora o indivíduo como ponto de partida para a análise, a CIF tem em conta os factores ambientais

¹⁸ *Ibid.*, p.7.

¹⁹ *Ibid.*, p.7.

(físicos e sociais) que, ao interagirem com as características da pessoa, permitem a descrição da sua incapacidade. Convém esclarecer que o conceito de incapacidade adquire um papel central e global nesta classificação²⁰, ainda que se possa estabelecer um paralelo entre os três níveis da CIDID (deficiência, incapacidade e desvantagem) e as três dimensões da CIF (funções e estruturas do corpo; actividade e participação).

Assim, no âmbito da CIF, a deficiência é caracterizada tendo em conta o modo como foram afectadas as funções (fisiológicas) e as estruturas (anatómicas) do corpo; a incapacidade é caracterizada averiguando em que medida a actividade do indivíduo ficou reduzida ou limitada, e, por fim, a desvantagem é analisada verificando de que forma a participação do indivíduo em diferentes contextos de vida foi restringida. De acordo com esta perspectiva de análise, *“a deficiência não constitui um factor causal linear das limitações de actividade e das restrições ao nível da participação, mas antes uma das componentes que, em interacção com outras, podem provocar impactos ao nível da funcionalidade do indivíduo.”*²¹ Assiste-se, assim, a uma mudança de enfoque: da causa para o impacto.

Convém acrescentar que a OMS promoveu a elaboração de uma versão da CIF adaptada à especificidade dos períodos da infância e adolescência pelo facto das primeiras décadas de vida se caracterizarem por um rápido crescimento e desenvolvimento, com mudanças significativas no funcionamento físico, social e psicológico. A CIF para Crianças e Jovens é sensível a estas mudanças e tem em conta as características dos diferentes grupos etários, bem como dos contextos que lhes são mais significativos, podendo ser aplicada de forma universal aos sectores da saúde, educação e social.

Ao descrever o funcionamento humano mediante a caracterização de diferentes domínios e níveis e utilizando uma linguagem uniforme²², as duas versões da CIF constituem-se como base da padronização científica dos dados sobre saúde e

²⁰ *Guia do Principiante. Para uma linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Cadernos SNR, nº19, 2005, p. 6.

²¹ *Delimitação e Operacionalização do Conceito de Deficiência*. Realizado no âmbito do Estudo *Modelização das Políticas e das Práticas Sociais de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal* promovido pelo CRPG e pelo ISCTE. Gaia: CRPG e ISCTE, Dezembro 2006, p. 40. Disponível em: www.crbg.pt (Consultado em 18.08.2009).

²² Não obstante a necessidade de uma linguagem uniforme, deve ser permitida uma pluralidade de conceitos que permita um certo poder diferenciador, uma vez que diferentes sectores e diferentes públicos-alvo podem requerer diferentes definições; é importante permitir alguma diferenciação, desde que seja mantida alguma coerência.

incapacidade a nível mundial,²³ facilitando a comunicação entre a comunidade científica e a realização de comparações internacionais.

Para além desta valência de instrumento sistemático para descrição da saúde e do funcionamento humano num dado contexto, a CIF tornou-se igualmente um instrumento importante para a política social, podendo contribuir para o design de intervenções nos mais diversos sectores. Para ilustrar este contributo convém referir que a CIF pode servir de base à definição de critérios de elegibilidade referentes à concessão de benefícios, bem como servir de ponto de partida para a formulação de regulamentos de acesso a tecnologias de apoio²⁴, ao objectivar as limitações de actividade e as restrições de participação. Procura-se, deste modo, cumprir o objectivo de remoção de barreiras presentes nos ambientes da pessoa com deficiência e que afectam a sua interacção com eles.

Apesar de inúmeras potencialidades, a CIF não está isenta de algumas críticas, que se prendem, essencialmente, com o facto de ser uma classificação complexa, de aplicabilidade difícil. Para além da sua complexidade, é ainda muito recente, o que ainda não possibilitou a sua disseminação pelos diferentes profissionais dos mais variados sectores. Para que a aplicação da CIF se torne uma realidade será necessário investir na sensibilização e formação dos profissionais e apostar na construção de um guia para a sua aplicação estandardizada, de forma a evitar a criação de uma diversidade de sistemas de avaliação da incapacidade e da funcionalidade que não sejam compatíveis com ela²⁵.

²³ *Guia do Principiante. Para uma linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Cadernos SNR, nº19, 2005, p. 9.

²⁴ *Ibid.*, p. 10.

²⁵ *Delimitação e Operacionalização do Conceito de Deficiência*. Realizado no âmbito do Estudo *Modelização das Políticas e das Práticas Sociais de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal* promovido pelo CRPG e pelo ISCTE. Gaia: CRPG e ISCTE, Dezembro 2006, p. 50. Disponível em: www.crbg.pt (Consultado em 18.08.2009).

Ao longo desta breve descrição sobre o evoluir de conceitos, de modelos teóricos e de classificações, foi possível constatar que as últimas décadas do século passado e o início deste século têm sido marcadas por transformações significativas na forma de perspectivar a deficiência e a incapacidade. Estas alterações têm vindo a produzir implicações nos diferentes sectores da política social, sempre no sentido de concorrer para uma real promoção da igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência. Espera-se que as próximas décadas saibam gerir os inúmeros desafios que estão pela frente.

1.2- Enquadramento jurídico

A **Constituição da República Portuguesa** (CRP)²⁶ ao consagrar, no seu artigo 1º, que Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária, apenas reflecte, no mundo jurídico, o enquadramento societário.

É nesta teia complexa que surge o projecto em causa, centrado no cidadão com deficiência, como titular de direitos que proporcionam o livre desenvolvimento da sua personalidade. Para caracterizar pessoa com deficiência/incapacidade é nosso entendimento que seja tido em conta a noção adoptada no **Artigo 2º da Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto** (define as bases gerais do regime jurídico da prevenção habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência), segundo a qual *"considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas."*²⁷

O princípio da igualdade, presente no Artigo 13º da CRP, é o núcleo ideológico da temática que nos propomos debater, abrindo-nos as portas a uma sociedade que preza a não discriminação e valoriza cada pessoa, na sua essência. Aliás, este

²⁶Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional, 2005. Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx> (Consultado em 10.09.2009).

²⁷ Lei nº 38/2004, Bases gerais do regime jurídico da prevenção habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, publicada a 18 de Agosto, em Diário da República (Nº 194, 1ª Série). Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/112/folhetos-snr> (Consultado em 10.09.2009).

princípio encontra-se plasmado em termos particulares para as pessoas com deficiência no respectivo art. 71.º.

A Constituição da República Portuguesa manifesta a sua orientação jurídico internacional²⁸, aceitando os princípios fundamentais da ordem jurídica comunitária. O Artigo 8º serve de interface entre o direito internacional e o direito interno²⁹.

Actualmente, a ordem internacional reclama como valor transnacional fundamental a universalidade dos direitos do ser humano, afirmando a existência de deveres correspectivos de protecção por parte dos Estados e da comunidade internacional globalmente considerada³⁰.

Incentivados pelo texto constitucional, que enfatiza a relevância prática dos valores defendidos na comunidade, temos como intuito aprofundar e enquadrar, juridicamente, o tema da deficiência no âmbito dos direitos fundamentais, com especial atenção na fase infantil/juvenil.

Guiados pela nossa Constituição³¹, damos os primeiros passos no nosso objectivo analisando a **Declaração Universal dos Direitos do Homem** (DUDH)³² de 10 de Dezembro de 1948. Este instrumento normativo permitiu ao indivíduo tornar-se a unidade primária e o sujeito por excelência do Direito Internacional, ao colocar os direitos humanos no centro da Ordem Jurídica Internacional.

O impacto social e jurídico que a DUDH promoveu é a consequência benéfica da afirmação do princípio da universalidade e do princípio da unidade de todos os direitos humanos. A Declaração Universal dos Direitos do Homem tornou-se num padrão de moralidade internacional, provocando transformações na mentalidade estadual e rompendo, definitivamente, com o modelo de Vestefália do Estado Moderno. A verdadeira essência deste instrumento normativo manifesta-se na preocupação com o ser humano, promovendo condições dignas de vida, no espírito solidário e fraterno e na não discriminação. No que diz respeito, especificamente, às

²⁸ Miranda, J., *Curso de Direito Internacional Público*, 3ª Edição, Principia, 2006, p. 149.

²⁹ Moreira, V. e Canotilho, J. J. G., *Constituição da República Portuguesa Anotada*, Volume I, Coimbra Editora, 2007.

³⁰ Machado, J. E. M., *Direito Internacional do Paradigma Clássico ao Pós 11 de Setembro*, 2ª Edição, Coimbra Editora, 2004, p.110.

³¹ Cf. Artigo 16º, nº2 da CRP – Os direitos fundamentais e legais relativos aos direitos fundamentais devem ser interpretados e integrados de harmonia com a Declaração Universal dos Direitos do Homem – Parâmetro Interpretativo do Direito Constitucional.

³² Organização das Nações Unidas, *Declaração Universal dos Direitos do Homem*, adoptada e proclamada pela Assembleia-Geral na sua Resolução 217A (III) de 10 de Dezembro de 1948. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html> (Consultado em 10.09.2009). A Declaração foi publicada no Diário da república, 1ª Série A, nº 57/78, de 9 de Março de 1978.

crianças, este instrumento normativo, proclama, no seu Artigo 25º nº 2, que a infância tem direito a uma ajuda e assistências especiais.

Segundo a **Declaração dos Direitos da Criança**, adoptada a 20 de Novembro de 1959 pela Assembleia-Geral das Nações Unidas, “a criança, por motivo da sua falta de maturidade física e intelectual, tem necessidade de uma protecção e cuidados especiais, nomeadamente de protecção jurídica adequada, tanto antes como depois do nascimento”.³³

A **Convenção sobre os Direitos das Crianças**³⁴, de 20 de Novembro de 1989, reconhece a necessidade do crescimento num ambiente familiar, em clima de felicidade, amor e compreensão que promova o desenvolvimento sã da personalidade da criança. Com o intuito de enquadrarmos juridicamente o objecto de estudo do nosso projecto, é imprescindível a análise do Artigo 23º³⁵ da Convenção sobre os Direitos das Crianças. A sua essência é de elevada relevância para compreendermos o alcance dos direitos das crianças/jovens com deficiência.

Na verdade, têm direito a cuidados especiais, educação e formação adequados que lhes permitam ter uma vida plena e decente, em condições de dignidade, e atingir o maior grau de autonomia e integração social possível. De acordo com o nº 4, há o intuito de promover o diálogo permanente entre os Estados Partes, que proporcionará uma troca de informações pertinentes no domínio dos cuidados preventivos de saúde e do tratamento médico, psicológico e funcional das crianças com deficiência.

³³ Organização das Nações Unidas, *Declaração dos Direitos da Criança*, proclamada pela Resolução da Assembleia-geral 1386 (XIV), de 20 de Novembro de 1959. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/dc-declaracao-dc.html> (Consultado em 10.09.2009).

³⁴ Organização das Nações Unidas, *Convenção sobre os Direitos das Crianças*, adoptada pela Assembleia-Geral em 20 de Novembro de 1989. Disponível em: http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf (Consultado em 10.09.2009). A Convenção foi ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.

³⁵ Artigo 23º da Convenção sobre os Direitos das Crianças:

1. Os Estados Partes reconhecem à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade.
2. Os Estados Partes reconhecem à criança deficiente o direito de beneficiar de cuidados especiais e encorajam e asseguram, na medida dos recursos disponíveis, a prestação à criança que reúna as condições requeridas e aqueles que a tenham a seu cargo de uma assistência correspondente ao pedido formulado e adaptada ao estado da criança e à situação dos pais ou daqueles que a tiverem a seu cargo.
3. Atendendo às necessidades particulares da criança deficiente, a assistência fornecida nos termos do nº 2 será gratuita sempre que tal seja possível, atendendo aos recursos financeiros dos pais ou daqueles que tiverem a criança a seu cargo, e é concebida de maneira a que a criança deficiente tenha efectivo acesso à educação, à formação, aos cuidados de saúde, à reabilitação, à preparação para o emprego e a actividades recreativas, e beneficie desses serviços de forma a assegurar uma integração social tão completa quanto possível e o desenvolvimento pessoal, incluindo nos domínios cultural e espiritual.
4. Num espírito de cooperação internacional, os Estados Partes promovem a troca de informações pertinentes no domínio dos cuidados preventivos de saúde e do tratamento médico, psicológico e funcional das crianças deficientes, incluindo a difusão de informações respeitantes aos métodos de reabilitação e aos serviços de formação profissional, bem como o acesso a esses dados, com vista a permitir que os Estados Partes melhorem as suas capacidades e qualificações e alarguem a sua experiência nesses domínios. A este respeito atender-se-á de forma particular às necessidades dos países em desenvolvimento.

A **Carta Social Europeia Revista**³⁶ aborda, também, nas suas normas, a questão dos direitos das crianças. Estas e os adolescentes têm direito a uma protecção especial contra os perigos físicos e morais a que se encontrem expostos.

No seu Artigo 15º alude, ainda, ao caso específico das pessoas com deficiência. Com vista a assegurar o exercício efectivo do direito das pessoas física ou mentalmente diminuídas à formação profissional e à readaptação profissional e social, as Partes Contratantes – onde se inclui Portugal - comprometem-se a tomar medidas apropriadas para pôr à disposição dos interessados os meios de formação profissional, incluindo, se for caso disso, instituições especializadas de carácter público ou privado e a tomar medidas apropriadas para a colocação das pessoas fisicamente diminuídas, nomeadamente através de serviços especializados de colocação, de possibilidade de emprego protegido e de medidas adequadas a encorajar as entidades patronais a empregar pessoas fisicamente diminuídas.

Legalmente, os direitos das pessoas com deficiência são amplamente defendidos, numa dimensão transfronteiriça, o que enaltece a dignidade do ser humano. A **Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência**³⁷, aprovada pela Assembleia-Geral da Organização das Nações Unidas em 9 de Dezembro de 1975, é o resultado da consciencialização da necessidade de prevenir deficiências físicas e mentais e de prestar assistência às pessoas com deficiência³⁸ para que elas possam desenvolver as suas capacidades nos mais variados campos de actividades e para promover a sua integração na vida normal.

No seu cômputo geral, é um hino à igualdade entre todos os cidadãos, ou seja, à não discriminação, na deficiência³⁹ e na sociedade⁴⁰. Ao enumerar os direitos subjacentes às pessoas com deficiência, percebemos que a verdadeira essência do seu esforço é a promoção de uma vida condigna, atendendo às suas necessidades

³⁶ Conselho da Europa, *Carta Social Europeia Revista*, adoptada em Estrasburgo a 3 de Maio de 1996. Disponível em: http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/rar64A_2001.html (Consultado em 10.09.2009).

³⁷ Organização das Nações Unidas, *Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência*, resolução aprovada pela Assembleia-Geral em 9 de Dezembro de 1975. Disponível em: <http://www.pcd.pt/apd/dedipede.php> (Consultado em 10.09.2009).

³⁸ Cf. Artigo 6º da Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes: “As pessoas com deficiência têm direito a tratamento médico, psicológico e funcional, incluindo próteses e ortóteses, à reabilitação médica e social, à educação, educação vocacional e reabilitação, assistência, aconselhamento, serviços de colocação e outros serviços que lhes possibilitem desenvolver ao máximo as suas capacidades e aptidões e acelerar o seu processo de sua integração ou reintegração social”.

³⁹ Cf. Artigo 2º da Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência.

⁴⁰ Cf. Artigo 3º da Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência: “... têm os mesmos direitos fundamentais que os seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível”. E ainda, cf. Artigo 2º do mesmo diploma.

específicas e reconhecendo que a deficiência não é um obstáculo à integração e participação social⁴¹. Embora conscientes das dificuldades inerentes, é imprescindível o esforço da preparação para a autonomia⁴², que os tornará mais confiantes e cientes das suas capacidades e do seu valor, proporcionando uma integração harmoniosa com o seu verdadeiro Eu e com a comunidade.

As pessoas com deficiência têm direito a ter uma família, biológica ou afectiva, que lhes proporcione um desenvolvimento integral da sua personalidade. Contudo, sabemos que, por vezes, a inserção numa instituição é inevitável. Nestas circunstâncias, o presente instrumento normativo invoca a necessidade de aproximar, tanto quanto possível, o enquadramento a uma vivência similar à das pessoas da mesma idade.⁴³

O Programa de Acção Mundial para as Pessoas com Deficiência⁴⁴, aprovado em 1982, teve como finalidade promover medidas eficazes para a prevenção da deficiência e para a reabilitação, bem como o intuito de alcançar a igualdade e a participação plena das pessoas com deficiência na vida social. Convém, ainda, retermos que o Programa de Acção Mundial para as Pessoas com Deficiência destaca como fundamental a igualdade de oportunidades. O meio envolvente, por vezes, condiciona o grau de participação social e o quotidiano de quem tem alguma deficiência. Os obstáculos deverão ser eliminados, para ser possível uma vida integrada, tanto na escola como no trabalho, e na própria sociedade. Promoveremos, assim, uma participação plena de todos os cidadãos.

O princípio da igualdade não nos remete, apenas, para a igualdade de direitos. Uma pessoa com deficiência jamais será integrada na comunidade se não lhe forem dadas responsabilidades. Cada cidadão tem o dever de desenvolver as suas potencialidades e contribuir para o crescimento do meio que o envolve.

⁴¹ Cf. Artigo 7º da Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência.

⁴² Cf. Artigo 5º da Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência.

⁴³ “Se a permanência de uma pessoa com deficiência num estabelecimento especializado for indispensável, as condições de vida e o meio ambiente devem aproximar-se, tanto quanto possível, de uma vida normal para pessoas da mesma idade”.

⁴⁴ Organização das Nações Unidas, *Programa de Acção Mundial para as Pessoas com Deficiência*, resolução 37/52, de 3 de Dezembro de 1982. Disponível em: http://www.interlegis.gov.br/processo_legislativo/copy_of_20020319150524/20030623133227/20030623114443/view (Consultado em 10.09.2009).

As **Regras Gerais de Igualdade de Oportunidade das Pessoas com Deficiência**⁴⁵, adoptadas pela Assembleia-Geral das Nações Unidas em 1993, são o fruto da decisão do Conselho Económico e Social, que, em 1990, decidiu autorizar a Comissão para o Desenvolvimento Social a formar um grupo de trabalho que se ocuparia de elaborar regras gerais sobre a igualdade de oportunidades para crianças, jovens e adultos com deficiências. Estas regras podem converter-se em normas de direitos consuetudinário, quando aplicadas por um grande número de Estados com a intenção de respeitar normas de Direito Internacional.

No que concerne aos requisitos para a igualdade de participação, as Regras Gerais de Igualdade de Oportunidade das Pessoas com Deficiência, destacam a sensibilização, os cuidados médicos, a reabilitação e os serviços de apoio. As áreas-chave centram-se na acessibilidade (acesso ao meio físico, acesso à informação e à comunicação), na educação, no emprego, na garantia de rendimentos e segurança social, na vida familiar e integridade pessoal, na cultura, no lazer e no desporto e na religião.

A **Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**⁴⁶ e o **Protocolo Opcional à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** têm como intuito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, por parte de todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito pela sua inerente dignidade.

Em Portugal, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foram ratificados, respectivamente, pelos Decretos do Presidente da República nº71/2009 e nº72/2009, publicados a 30 de Julho em Diário da República (nº146, 1ª Série).

A entrada em vigor da Convenção, a 3 de Maio de 2008, representa um marco histórico no reconhecimento e promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiências e incapacidades e na proibição da discriminação, de que são alvo em todas as áreas (integridade e liberdade individual, reabilitação, saúde, emprego, acesso à informação, aos equipamentos e aos serviços públicos). Simultaneamente, a

⁴⁵ Organização das Nações Unidas, *Regras Gerais de Igualdade de Oportunidades das Pessoas com Deficiência*, adoptadas pela Assembleia-Geral das Nações Unidas na sua Resolução 48/96, de 20 de Dezembro de 1993. Disponível no site da Associação Portuguesa de Deficientes: <http://www.pcd.pt/apd/regenaun.php> (Consultado em 10.09.2009).

⁴⁶ Organização das Nações Unidas, *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, adoptada na Assembleia-Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006. Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial/> (Consultado em 10.09.2009).

Convenção e o Protocolo responsabilizam toda a sociedade na criação de condições que garantam os direitos fundamentais das pessoas com deficiência⁴⁷. As pessoas com deficiência têm o direito ao reconhecimento, perante a lei, da sua personalidade jurídica em qualquer lugar, bem como da sua capacidade jurídica em condições de igualdade com as outras, em todos os aspectos da vida⁴⁸.

Para um enquadramento jurídico da Deficiência é imprescindível, ainda, a referência ao **Plano de Acção para a Deficiência 2006-2015**⁴⁹, elaborado pelo Conselho da Europa, com o intuito de promover uma vida mais condigna às pessoas com deficiência que moram no espaço europeu.

O Plano de Acção para a Deficiência reconhece o princípio básico de que a sociedade tem o dever, para com todos os cidadãos, de lhes assegurar que os efeitos decorrentes da deficiência/incapacidade sejam minimizados, disponibilizando-lhes apoio activo a estilos de vida saudáveis, meios físicos mais seguros, cuidados de saúde adequados, reabilitação e proporcionando-lhes ainda a existência de comunidades onde lhes seja facultado o apoio de que têm necessidade. Incentiva, ainda, os Estados-membros a dar resposta às necessidades das pessoas com deficiência/incapacidade, providenciando-lhes serviços inovadores e de qualidade e consolidando medidas já tomadas.

O Plano foca-se em 15 áreas nucleares, visando a integração plena dos cidadãos com deficiência: participação na vida política e pública; participação na vida cultural; informação e comunicação; educação; emprego, orientação profissional e formação; meio edificado; transporte; vida comunitária; cuidados de saúde; reabilitação; protecção social; protecção legal; protecção contra a violência e o abuso; investigação e desenvolvimento e sensibilização.

As pessoas com deficiência devem ter um papel activo na sociedade, reunindo os mesmos direitos que todos os outros cidadãos. A não discriminação é um dos pilares que promove a sua plena participação na sociedade. O Plano visa melhorar a qualidade de vida destas pessoas e proporcionar um tratamento justo.

Os Estados detêm um papel preponderante, sendo auxiliados pelas empresas, pelas organizações e pela sociedade em geral. Todos temos o dever de cooperar com

⁴⁷ Organização das Nações Unidas, *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, adoptada na Assembleia-Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006. Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial/> (Consultado em 10.09.2009).

⁴⁸ Cf. Artigo 12, nº2 e nº3 da presente Convenção.

⁴⁹ Conselho da Europa, Plano de Acção para a Deficiência 2006-2015, Recomendação (2006) 5, Conselho da Europa, Estrasburgo, Abril 2009. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/relacoesinternacionais/planoaccasofinal.rtf> (Consultado em 10.09.2009).

as entidades coordenadoras, para proporcionarmos às pessoas com deficiência uma vida enquadrada nos parâmetros normais da comunidade.

Uma das ideias nucleares do Plano é o respeito pela vontade e pela autonomia destas pessoas, que terão, sempre, o direito de decidir sobre a sua própria vida. O Conselho da Europa decidiu promover, com este Plano, a participação na vida política e pública, na vida cultural, o acesso à informação, à educação e ao emprego. Os edifícios e os transportes devem ser seguros e acessíveis, sem barreiras que impeçam a integração na sociedade. A população deve ser sensibilizada e dotada de conhecimentos, de forma a sentir que todos os cidadãos são iguais.

Na verdade, independentemente do grau de dificuldade que a deficiência lhes provoca, são capazes de realizar as mais diversas tarefas e contribuir com as suas capacidades para o desenvolvimento e produtividade da sociedade. As pessoas com deficiência e as suas famílias deverão receber a informação, a formação e a ajuda de que precisam, nomeadamente cuidados de saúde e apoio psicológico, serviços diurnos e terapias. Estes serviços deverão ser prestados no seio da comunidade, evitando, assim o isolamento⁵⁰.

A **Declaração de Salamanca**⁵¹ não estende o seu campo de acção a várias áreas sociais. Na verdade, incide numa área específica - na educação - afirmando que todas as escolas se devem ajustar a todas as crianças – escola inclusiva. O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem.

A educação de alunos com necessidades educativas especiais incorpora os princípios já comprovados de uma pedagogia saudável, da qual todas as crianças podem beneficiar, assumindo que as diferenças humanas são normais e que a aprendizagem deve ser adaptada às necessidades da criança, em vez de ser esta a ter de se adaptar a concepções predeterminadas, relativamente ao ritmo e à natureza do processo educativo⁵².

A **Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto**, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde, tem como intuito

⁵⁰ *Ibid.* – Linha de Acção 8 (vida comunitária)

⁵¹ Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, aprovada pelos delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, em Salamanca, Espanha, a 10 de Junho de 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> (Consultado em 10.09.2009).

⁵² *Ibid.*

prevenir e proibir a discriminação, directa ou indirecta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de actos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência.⁵³

Todas as pessoas singulares e colectivas, públicas ou privadas estão vinculadas a esta lei. Os comportamentos discriminatórios⁵⁴, quer sejam de discriminação directa⁵⁵, quer sejam de discriminação indirecta⁵⁶, terão como consequência o pagamento de uma coima⁵⁷. Em função da gravidade da infracção e da culpa do agente, podem ser aplicadas, simultaneamente com as coimas, sanções acessórias. As medidas previstas nesta lei são o corolário dos princípios defendidos nos diplomas internacionais e na nossa Constituição.

A Ordem Jurídica determina previamente critérios de acção, aos quais os nossos comportamentos deverão corresponder. Através do princípio de acção, define os nossos direitos e as nossas responsabilidades. Contudo, temos que admitir que seria insatisfatório a redução da Ordem Jurídica a um princípio de acção. O critério de sanção diferencia o direito da moral. Através da sanção, a Ordem Jurídica torna eficazes as suas prescrições e garante as liberdades e os direitos de todos os cidadãos.

O direito permite conhecer, antecipadamente, os efeitos dos nossos comportamentos e de quem convive. Jamais nos poderemos esquecer que vivemos todos num só mundo e que todas as nossas acções influenciam os que nos rodeiam. Um comportamento discriminatório atingirá o núcleo essencial dos direitos fundamentais de um cidadão. A nossa liberdade de acção só pode ser adequada se

⁵³ Lei nº 46/2006, Lei Anti-Discriminação, publicada a 28 de Agosto, em Diário da República (Nº 165, 1ª Série). Disponível: http://www.cm-porto.pt/users/0/58/14606Lein462006de28deAgostoprobeepuneadiscriminaoemrazodadeficiencia_46d5378773670ffa0db58fca63d6312e.pdf (Consultado em 10.09.2009).

⁵⁴ “Práticas discriminatórias contra pessoas com deficiência: as acções ou omissões, dolosas ou negligentes, que, em razão da deficiência, violem o princípio da igualdade” – Artigo 4º da Lei 46/2006

⁵⁵ “Tratamento menos favorável que aquele que é, tenha sido ou venha a ser dado a outra pessoa em situação comparável” – Artigo 3º, alínea a) da Lei nº 46/2006

⁵⁶ “Uma disposição, critério ou prática aparentemente neutra seja susceptível de colocar pessoas com deficiência numa posição de desvantagem comparativamente com outras pessoas, a não ser que essa disposição, critério ou prática seja objectivamente justificado por um fim legítimo e que os meios utilizados para o alcançar sejam adequados e necessários” - Artigo 3º, alínea b) da Lei 46/2006

⁵⁷ Artigo 9º da Lei nº 46/2006

Contudo, de acordo com o nº 4 do presente artigo, a requerimento do agente, a entidade competente para a aplicação das coimas ou o tribunal podem ordenar que a coima seja total ou parcialmente substituída por dias de trabalho em estabelecimentos, obras do Estado ou de outras pessoas colectivas de direito público ou de instituições particulares de solidariedade social cuja principal vocação seja a prestação de serviços às pessoas com deficiência e suas famílias, quando concluírem que esta forma de cumprimento se adequa à gravidade da contra-ordenação e às circunstâncias do caso.

for limitada, ou seja, se tiver em conta a esfera de liberdade do outro. O direito não confina a liberdade a ponto de nos asfixiar.

Ao aprovar a Lei nº 46/2006, estabelecendo coimas para as condutas desviantes, o Estado tem como intuito conceder aos cidadãos uma convivência e um crescimento saudável, destituídos de discriminação e de valores de igualdade, dignidade e respeito. Só assim conseguirá assegurar a segurança, a liberdade, a paz, resolvendo e evitando conflitos.

O legislador nacional revela, em cada diploma, preocupação com a necessidade de integrar as pessoas com deficiência, fomentando o princípio da igualdade entre todos os cidadãos. A ***Lei de Bases do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência – Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto de 2004***, mantém, como princípios fundamentais, os valores da igualdade, da não discriminação e da participação plena do cidadão com deficiência.

De acordo com o Artigo 3º, a presente lei promove a igualdade de oportunidades, no sentido de que a pessoa com deficiência disponha de condições que permitam a plena participação na sociedade. Fomenta, ainda, oportunidades de educação, formação e trabalho ao longo da vida, bem como a promoção do acesso a serviços públicos e ajuda na construção de uma sociedade para todos, eliminando barreiras e adoptando medidas que visem a participação da pessoa com deficiência.

É importante realçarmos o esforço legislativo para promover a paridade de oportunidades e a integração social de todos os cidadãos. Contudo, seria indispensável densificar na prática as respostas do conceito indeterminado de “medidas específicas necessárias para...”. As pessoas com deficiência esperam mais do Estado. As necessidades diárias com que se deparam, exigem que as medidas teoricamente enunciadas, sejam colocadas em prática, na sua freguesia, no seu concelho, no local em que estão inseridas⁵⁸. É fundamental promover o acesso ao emprego, à educação e à formação, como meio de realização do princípio da autonomia e da participação plena. O direito à Segurança Social, aos transportes, à habitação são imprescindíveis para promover uma vida condigna, o princípio da autonomia, da participação plena e da igualdade.

Não podemos invocar que as pessoas com deficiência têm direito à prática do desporto e do tempo livre, sem promovermos estruturas adequadas e formas de apoio

⁵⁸ Artigo 21º da Lei nº 38/2004 – Bases Gerais do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência.

social, nem o direito à cultura e à ciência, se não considerarmos os recursos e os instrumentos que permitem a supressão das limitações existentes. Na verdade, há uma necessidade de equiparar o que se defende ao que se concretiza.

O Princípio da Informação, previsto no Artigo 9º desta lei, traduz uma das necessidades mais prementes das pessoas com deficiência e das suas famílias: o direito a serem informados e esclarecidos sobre os seus direitos e deveres. Não raras vezes as pessoas desconhecem os direitos que lhe assistem, vivendo com mais dificuldades do que aquelas que seriam de esperar.

É ainda fundamental fazermos referência ao I ***Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidades – 2006-2009***⁵⁹, que expressa a preocupação com a integração plena de todos os cidadãos com deficiência. Na verdade, as medidas desenvolvem-se em vários eixos, contemplando áreas como: acessibilidade e informação (eixo 1), educação, qualificação e promoção da inclusão laboral (eixo 2) e habilitar e assegurar condições de vida condigna (eixo 3).

As preocupações e os âmbitos de actuação referenciados nos diversos diplomas são análogos e centram-se na promoção do bem-estar e da integração de todos os cidadãos, num patamar de igualdade no seio da sociedade em que estamos inseridos.

Os princípios, parece-nos, estão assimilados juridicamente a nível nacional e a nível internacional. Os Estados não proclamam ideias de discriminação e desigualdade, contudo, sabemos que ainda há um longo caminho a percorrer no que concerne à concretização prática dos preceitos legais.

À medida que formos avançando neste caminho, os contornos da desinstitucionalização das crianças e dos jovens com deficiência ganharão um novo traçado, mais definido e menos sinuoso. As respostas às necessidades prementes dessas crianças deverão ser tecnicamente estudadas, legisladas e aplicadas, sob o prisma do princípio de igualdade de oportunidades, marcado pelo espírito da inserção social e do livre desenvolvimento da personalidade humana.

⁵⁹ Aprovado pela Resolução do Conselho de Ministros nº 120/2006, de 21 de Setembro e alterado pela Resolução do Conselho de Ministros nº 88/2008, de 29 de Maio – DR nº103 Série I de 29/05/2008.

O objectivo comum da legislação analisada é a promoção de medidas capazes de proporcionar uma vida condigna a estas crianças, atendendo às suas necessidades específicas e reconhecendo que a deficiência não é um obstáculo à integração e participação social. É notória a preocupação em fomentar o apoio activo a estilos de vida saudáveis, meios físicos mais seguros e cuidados de saúde adequados, bem como em desenvolver medidas eficazes para a prevenção da deficiência e para a reabilitação.

A atitude é fundamental, num plano de acção que tenha subjacente o Princípio da Igualdade, o Princípio da Não Discriminação e o Princípio da Participação Plena na Sociedade. Só assim asseguraremos a minimização dos efeitos decorrentes da deficiência.

2- Enquadramento teórico da (des)institucionalização

2.1- Conceitos e contextualização histórica

Abordar a desinstitucionalização implica, antes de mais, definir o processo inverso, bem como a estrutura onde este ocorre. Assim, atendendo a este último aspecto, pode definir-se **instituição** como “*um lugar de residência e de trabalho, onde um grande número de indivíduos, colocados na mesma situação, cortados do mundo exterior por um período relativamente longo, leva em conjunto uma vida fechada cujas modalidades são explícitas e minuciosamente reguladas*”⁶⁰

Embora a ênfase colocada no contraste entre esfera institucional e mundo exterior possa ser contestada, considerando o esforço actual para torná-los permeáveis um ao outro, esta definição acaba por realçar um dos aspectos fundamentais das instituições: a existência de um microcosmo, pautado por regras muito próprias, que funciona à margem do sistema social geral, ainda que nele esteja integrada. Por outro lado, o carácter generalista da definição permite que nela se possam enquadrar os mais diversos tipos de instituições, incluindo aquelas destinadas

⁶⁰Goffman, 1961, *cit. in* Associação para o Desenvolvimento das Comunidades Locais. (Des)institucionalizar: Um desafio em prol dos direitos da criança – breve reflexão, Guimarães, p.1. Disponível em: http://www.adcl.org.pt/html/upfiles/Lar_crianças_jovens.pdf (Consultado em 23.07.2009).

ao acolhimento e prestação de cuidados a indivíduos que tenham a sua autonomia limitada, como é o caso das pessoas com deficiência.

A dependência de terceiros para a realização de grande parte das necessidades básicas e a dificuldade no desenvolvimento de outras competências exigidas pelo meio social e pelo mercado de trabalho, bem como a percepção, por parte das famílias e dos próprios serviços, de que a institucionalização constitui a via mais indicada para a obtenção de um tratamento especializado, conduziram à colocação de muitas pessoas com deficiência em acolhimento institucional⁶¹.

A esta situação não é alheia a dificuldade da própria sociedade em aceitar e lidar com a diversidade. Deste aspecto é esclarecedora a definição de **instituição** adoptada pela Coligação Europeia para a Vida em Comunidade: instituição é “(...) qualquer lugar, no qual as pessoas a quem foi colocado o rótulo de terem uma deficiência são isoladas, segregadas e/ou compelidas a viver juntas. Uma instituição é também qualquer lugar, no qual as pessoas não têm, ou não são autorizadas a exercer, controlo sobre as suas vidas e as suas decisões diárias. Uma instituição não se define meramente pelo seu tamanho.”⁶² Esta definição alerta-nos para o facto de a institucionalização estar, muitas vezes, associada à estigmatização e discriminação social, conduzindo ao desenvolvimento de rótulos e de preconceitos e traduzindo-se numa privação dos direitos das pessoas com deficiência.

Em muitos casos, o encaminhamento para instituições pode também ser desencadeado pelos círculos sociais mais próximos, nomeadamente pelo microsistema familiar, quando este se caracteriza pela existência de famílias consideradas desestruturadas e negligentes⁶³. Esta constitui, aliás, uma das principais razões subjacentes à institucionalização de crianças e jovens, independentemente da presença de deficiência⁶⁴. Quando esta existe, acaba por constituir mais um factor a agravar a situação, aumentando a vulnerabilidade a que a criança ou o jovem está exposto. Neste contexto, importa realçar a noção de medida de acolhimento em instituição, adoptada no art. 49.º da Lei de Protecção de crianças e jovens em perigo (aprovada pela Lei nº 147/99, de 1 de Setembro, alterada pela Lei nº 31/2003, de 22

⁶¹ Oliver, F. C., e Nicácio, F., “Da instituição asilar ao território: caminhos para a produção de sentido nas intervenções de saúde”, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, Vol. 10, Nº 2/3, 1999, p.63.

⁶² European Coalition for Community Living (ECCL), *ECCL Position on the Right of Disabled Children to Live in Community*, p. 2. Disponível em: http://www.community-living.info/documents/ECCL_Children_Position.pdf (Consultado em 23.07.09).

⁶³ Oliver, F. C., e Nicácio, F., “Da instituição asilar ao território: caminhos para a produção de sentido nas intervenções de saúde”, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, Vol. 10, Nº 2/3, 1999, p.61.

⁶⁴ Associação para o Desenvolvimento das Comunidades Locais. *(Des)institucionalizar: Um desafio em prol dos direitos da criança – breve reflexão*, Guimarães, p.2. Disponível em: http://www.adcl.org.pt/html/upfiles/Lar_crianças_jovens.pdf (Consultado em 23.07.2009).

de Agosto), a qual “consiste na colocação da criança ou jovem aos cuidados de uma entidade que disponha de instalações e equipamento de acolhimento permanente e de uma equipa técnica que lhes garanta os cuidados adequados às suas necessidades e lhes proporcionem condições que permitam a sua educação, bem-estar e desenvolvimento integral”

Face a este cenário, a **institucionalização** é encarada como um “mal menor”, que confere alguma estabilidade aos indivíduos, mas que não evita o isolamento a que ficam votados e que leva, em algumas situações, ao desenvolvimento de problemas de foro emocional, comportamental, ou outros. Numerosos estudos têm revelado que a institucionalização de crianças com deficiência conduz a graves atrasos no seu desenvolvimento pessoal, pelo que terão maiores dificuldades de participação na vida social, quando comparadas com outras crianças com deficiência que foram educadas num ambiente familiar, quer tenha sido na família biológica ou numa família de adopção/acolhimento⁶⁵.

A tomada de consciência das possíveis consequências nefastas da institucionalização tem vindo a desencadear, de umas décadas a esta parte, a reflexão e discussão de alternativas que permitam, por um lado, prevenir a colocação em instituições, e, por outro lado, reduzir o período de tempo de acolhimento institucional, contribuindo para a designada **desinstitucionalização**⁶⁶.

Será curioso notar que o fenómeno de desinstitucionalização tem sido acompanhado por um outro, o da desospitalização, impulsionado por uma procura de eficiência e que se tem vindo a traduzir numa valorização da intervenção local (a partir do domicílio ou dos meios de prestação de cuidados locais) e numa maior flexibilidade na organização da prestação de cuidados⁶⁷.

No caso particular da deficiência, pode acrescentar-se que a desinstitucionalização foi influenciada pelo processo idêntico na área da doença mental, cujo principal objectivo foi, precisamente, promover a transição do internamento em instituições psiquiátricas para a recepção de tratamentos nos serviços de saúde comunitários. Tendo em conta este mecanismo de transição das estruturas institucionais, sejam elas hospitalares ou asilares, para as estruturas locais,

⁶⁵ European Coalition for Community Living (ECCL), *ECCL Position on the Right of Disabled Children to Live in Community*, p. 2. Disponível em: http://www.community-living.info/documents/ECCL_Children_Position.pdf (Consultado em 23.07.09).

⁶⁶ Lind, W., “Aptidões sociais em saúde mental para fomentar a desinstitucionalização de doentes de evolução prolongada” (resumo da tese para o Mestrado em Psicoterapia e Psicologia da Saúde, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa), in *Projectos de investigação e desenvolvimento em reabilitação: ciclo de conferências Cite 98*, p. 124.

⁶⁷ Varanda, J., “O fenómeno da desospitalização: um financiamento e técnicas de gestão associados”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, Lisboa, Vol. 9, Nº 4, 1991, p.6.

pode definir-se a **desinstitucionalização** como a “*diminuição de abordagens institucionais tradicionais, a favor de serviços baseados na comunidade*”⁶⁸. Convém ainda esclarecer que, tanto na área da doença mental como no campo das deficiências, a proposta de desinstitucionalizar é fruto da adopção de uma perspectiva que procura promover a igualdade de direitos para todos os cidadãos, reconhecendo à pessoa com doença mental ou deficiência o direito de apropriar-se de si e da sua vida⁶⁹⁷⁰.

A desinstitucionalização representa, no entanto, um enorme desafio. A nível teórico, destacam-se duas abordagens que podem subentender à forma de operacionalizar o processo de desinstitucionalização. De um lado, encontra-se o **discurso legal**, que se enquadra na lógica de promoção da igualdade de direitos que acabámos de referir; do outro lado, posiciona-se o **discurso da gestão**, mais preocupado em promover a eficácia e a eficiência, através de uma racionalização dos recursos⁷¹.

A **primeira abordagem** está, essencialmente, focalizada no indivíduo, nas suas necessidades e direitos, e reflecte a mudança do modelo médico para o modelo biopsicossocial, a que fizemos referência no enquadramento sobre deficiência. Em termos de práticas, a perspectiva legal requer a aquisição de competências sociais, por parte das pessoas com deficiência, e a mudança de atitudes por parte dos técnicos e da comunidade em geral. A desinstitucionalização é entendida como o meio mais adequado para as pessoas com deficiência assumirem os seus direitos e se tornarem em elementos activos da comunidade, o que seria negado pela permanência em grandes estruturas institucionais⁷².

A **segunda abordagem** está muito mais centrada nas implicações decorrentes da desinstitucionalização em termos de gestão das pessoas, dos recursos e das estruturas. As principais preocupações são as seguintes: reduzir o número de

⁶⁸ Bacharach, 1976, *cit. in* Lind, W., “Aptidões sociais em saúde mental para fomentar a desinstitucionalização de doentes de evolução prolongada” (resumo da tese para o Mestrado em Psicoterapia e Psicologia da Saúde, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa), in *Projectos de investigação e desenvolvimento em reabilitação: ciclo de conferências Cite 98*, p. 125.

⁶⁹ Oliver, F. C., e Nicácio, F., “Da instituição asilar ao território: caminhos para a produção de sentido nas intervenções de saúde”, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, Vol. 10, Nº 2/3, 1999, p.66.

⁷⁰ O reconhecimento dos direitos civis e políticos dos cidadãos com doença mental grave ou com deficiência resultou de um processo de transformação cultural registado a partir da década de 50 do século XX, no que diz respeito à percepção da pessoa com doença mental ou deficiência e, consequentemente, à forma como esta deve estar integrada e como lhe devem ser prestados os cuidados/tratamentos que a sua doença ou deficiência requerem.

⁷¹ Johnson, K., “Deinstitutionalisation: the management of rights”, *Disability & Society*, Abingdon, Vol. 13, Nº 3, 1998, p.375.

⁷² *Ibid.*, p.376.

admissões às instituições públicas; desenvolver metodologias alternativas de prestação de cuidados; a nível local, reformar as instituições públicas para melhorar a qualidade dos serviços prestados e, por fim, proporcionar o regresso à comunidade dos indivíduos com competências sociais mais desenvolvidas⁷³.

Teoricamente, o discurso legal e o discurso da gestão são vistos como antagónicos, mas na prática eles serão, provavelmente, obrigados a interagir e a alcançar um compromisso. Para evitar uma interpretação maniqueísta, sucumbindo à tentação de colocar os discursos em pólos opostos, importa analisar as vantagens e limites de cada um deles e ter consciência dos riscos e perigos de visões extremadas. Não é raro, por exemplo, ver os defensores da abordagem legal adoptarem uma posição fortemente anti-institucional, que culmina numa visão de que todas as instituições são más. Esta perspectiva revela uma tendência alarmante por ignorar o contexto e os efeitos negativos (stress e ansiedade) que o processo de desinstitucionalização pode desencadear em algumas pessoas⁷⁴.

Por outro lado, a abordagem da gestão não deve cair no erro de considerar as pessoas com deficiência um grupo homogéneo, negligenciando as características e necessidades específicas de cada um. No processo de decisão, todos devem ser ouvidos e as suas necessidades devem presidir à criação ou renovação dos serviços de prestação de cuidados e não o inverso: não basta transferir as pessoas das grandes instituições para os serviços existentes⁷⁵.

Deste modo, torna-se evidente a necessidade de encontrar uma solução de compromisso que procure conciliar as duas abordagens, potenciando os aspectos positivos de cada uma delas. Uma forma de respeitar a abordagem legal, sem esquecer a lógica de racionalização de recursos, típica da abordagem de gestão, poderá ser o estabelecimento de pré-residências intra-hospitalares/institucionais onde as pessoas possam adquirir/praticar, num regime de semi-autonomia e de continuidade, aptidões sociais e pessoais, para uma futura reinserção na comunidade, em residências extra-hospitalares/institucionais⁷⁶.

⁷³ *Ibid.*

⁷⁴ *Ibid.*, p. 385.

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ Lind, W., "Aptidões sociais em saúde mental para fomentar a desinstitucionalização de doentes de evolução prolongada" (resumo da tese para o Mestrado em Psicoterapia e Psicologia da Saúde, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa), in *Projectos de investigação e desenvolvimento em reabilitação: ciclo de conferências Cite 98*, p. 124.

Independentemente da perspectiva adoptada, a desinstitucionalização tornou-se um imperativo da actualidade que implica o estabelecimento de novas relações entre instituições, profissionais, utentes e o contexto sócio-cultural, bem como a definição de novos itinerários terapêuticos que se baseiem na complexidade das pessoas nos seus diferentes contextos. Trata-se de um processo social complexo que deve partir da realidade na qual se age e que deve, ao mesmo tempo, transcendê-la para transformá-la.

2.2- Orientações estratégicas para a promoção da desinstitucionalização

O enquadramento legislativo e político da desinstitucionalização implica que sejam abordados os esforços desenvolvidos por organizações de âmbito supranacional. Desta forma, impõe-se a referência a dois documentos que, pelo compromisso que assumem com uma mudança efectiva da realidade, são centrais para a deficiência: a **Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** (2008) e ao **Plano de Acção para a Deficiência 2006-2015**, do Conselho da Europa.

Como já tivemos oportunidade de verificar no enquadramento jurídico sobre a deficiência, ambos os documentos têm por objectivo último promover a coesão social, apresentando uma série de alterações que deverão ocorrer em diversos domínios, desde o acesso ao emprego até à prestação de cuidados de saúde, de forma a melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Uma das áreas-chave considerada como merecendo especial atenção é a da vida em comunidade.

Enquanto a Convenção das Nações Unidas refere, no seu Artigo 19.^o, o direito de viver em comunidade, reconhecendo, explicitamente, o direito das pessoas a escolher a sua residência e a ser incluídas na comunidade, o Plano de Acção para a Deficiência apresenta medidas específicas para concretizar este direito, através da sua linha de acção nº 8 (vida em comunidade).

Na verdade, o Plano de Acção para a Deficiência⁷⁷ constitui um meio privilegiado para ratificar e implementar a Convenção das Nações Unidas nos

⁷⁷ O Plano de Acção para a Deficiência 2006-2015 conta com um Fórum Europeu de Coordenação que representa uma plataforma multidisciplinar e pan-europeia, composta por peritos dos Estados-membros, por representantes dos organismos do Conselho da Europa e de outras organizações internacionais, bem como por organizações de pessoas com deficiência. Trata-se de um organismo exclusivamente destinado

Estados-membros do Conselho da Europa, funcionando igualmente como um instrumento de referência para que aqueles controlem o seu progresso na implementação das reformas necessárias, tanto na área da vida em comunidade como noutras⁷⁸.

Uma das boas práticas propostas pelo Plano, com particular relevo para o domínio da desinstitucionalização, é a promoção do envolvimento e participação dos interessados e dos seus representantes na definição de políticas e de medidas. Desta forma, as pessoas com deficiência deverão ser consultadas relativamente ao modo como a vida em comunidade será concretizada.

Para implementar esta e outras linhas de acção, o Plano conta com o contributo da Recomendação 1854 (2009) e da Resolução 1642 (2009) sobre o “*Acesso aos direitos para as pessoas com deficiência e a sua participação total e activa na sociedade*”, avançadas pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa⁷⁹. Para além de apresentarem propostas para a implementação do Plano nas mais diversas áreas, estes documentos sugerem que lhe seja feita uma revisão, em 2010, para verificar se os procedimentos contidos nas linhas de acção foram os mais indicados para a execução do Plano.

A proposta de vida em comunidade, avançada em todos os documentos mencionados, não seria viável se não fosse acompanhada de outras linhas de acção e de legislação que facilitem a integração das pessoas com deficiência na comunidade. Daí que não se possa falar de residência na comunidade sem referir, por exemplo, a legislação desenvolvida para remoção de barreiras arquitectónicas, como é o caso da Resolução ResAP (2007) 3, do Conselho da Europa, sobre como atingir uma participação total através do design universal, facultando recomendações específicas aos Estados-membros⁸⁰. Da mesma forma, tem-se assistido à formulação de

à discussão de políticas e de legislação sobre deficiência ao nível de todos os Estados-membros, os quais lhe devem apresentar relatórios regularmente.

⁷⁸ Conselho da Europa, Comissário para os Direitos Humanos, *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*, Conselho da Europa, Estrasburgo, Outubro 2008, 2, p. 5. Disponível em: <http://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?Index=no&command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=1029154&SecMode=1&DocId=1318344&Usage=2> (Consultado em 23.07.09).

⁷⁹ Conselho da Europa, Assembleia Parlamentar, *Access to rights for people with disabilities and their full and active participation in society – Recommendation 1854*, Conselho da Europa, Resposta do Comité de Ministros (Doc. 11948), Junho 2009, p.2. Disponível em: <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/workingDocs/Doc09/EDOC11948.htm> (consultado em 23.07.09).

⁸⁰ Conselho da Europa, Comissário para os Direitos Humanos, *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*, Conselho da Europa, Estrasburgo, Outubro 2008, 2, p. 12. Disponível em: <http://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?Index=no&command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=1029154&SecMode=1&DocId=1318344&Usage=2> (Consultado em 23.07.09).

documentos que promovem a chamada “escola inclusiva”, incentivando reformas que concedam às escolas recursos adaptados às crianças com deficiência⁸¹.

Por outro lado, tendo em conta que a desinstitucionalização só se poderá operar gradualmente, é necessário prever **mecanismos de monitorização** das instituições para que continuem a ser salvaguardados os direitos fundamentais das pessoas que ainda não transitaram para um contexto mais autónomo de vida. Este aspecto foi alvo de particular atenção no caso das crianças com deficiência, uma vez que representam um grupo vulnerável e em maior risco de exclusão. Foi atendendo a estas características que foi elaborada a **Recomendação (2005) 5 do Comité de Ministros sobre os direitos das crianças que vivem em instituições**, para garantir que a permanência temporária nestas últimas seja pautada por condições de vida decentes, profissionais qualificados e contactos regulares com o mundo exterior⁸².

Promoção da desinstitucionalização das crianças/jovens com deficiência

A atenção especial dirigida às crianças conduziu à formação de um **Grupo Ad Hoc de Peritos sobre vida em comunidade/desinstitucionalização de crianças com deficiência**, na sequência da conferência do Conselho da Europa intitulada “*Direitos Humanos – Deficiência – Crianças: Para a construção de instrumentos internacionais sobre os direitos da deficiência – o caso especial das crianças com deficiência*”, realizada em Novembro de 2004⁸³. Este grupo multidisciplinar operou no âmbito do Plano de Acção para a Deficiência 2006-2015, foi supervisionado pelo Comité sobre Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiências e teve a seu cargo duas importantes tarefas: a realização de um estudo comparativo para retratar a situação actual em termos de desinstitucionalização nos diversos Estados-membros do Conselho da Europa, e a proposta de um conjunto de **Recomendações e Orientações para a Promoção da vida em comunidade das crianças com deficiência**.

A missão desta segunda tarefa é dar assistência aos Estados-membros que pretendam rever as suas políticas, a sua legislação e as suas práticas para promoverem a vida em comunidade, assegurando os direitos e necessidades das crianças com deficiência e das respectivas famílias. Consciente de que a

⁸¹ *Ibid.*, pp.3 e 9.

⁸² *Ibid.*, p.9.

⁸³ Conselho da Europa, DG III – Social Cohesion , “Progress of the Programmes – Ensuring rights and promoting community living of children with disabilities”, *Social Cohesion: developments*, Special Issue N° 5, Maio 2006, p.14. Disponível em: http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/Newsletter/Special-05-Family_e (Consultado em 23.07.09).

desinstitucionalização é um processo a longo prazo que exige acção governamental, planeamento estratégico e coordenação aos níveis nacional, regional e local, o Grupo de Peritos sugere um desinvestimento gradual nas estruturas institucionais de larga escala, de forma a permitir a construção de opções comunitárias de qualidade, e defende a adopção de uma abordagem abrangente.

Neste sentido, as Recomendações e Orientações preconizadas no documento apresentam quatro estratégias principais que deverão nortear a actuação dos Estados-membros: a prevenção da institucionalização; a prevenção do prolongamento de uma institucionalização de curta duração; a desinstitucionalização dos que estão em situação de acolhimento institucional, e, por fim, a criação de serviços baseados na comunidade⁸⁴.

Relativamente à **primeira estratégia**, são aconselhadas a definição de um enquadramento legislativo claro e de uma calendarização que norteie a execução das alterações necessárias. Propõe ainda a criação de medidas que sejam transversais a todos os sectores ministeriais de forma a assegurar os direitos das crianças com deficiência⁸⁵.

No que à **segunda estratégia** diz respeito, é reforçada a ideia de que a institucionalização de curta duração deverá permanecer como uma excepção e deve ser acompanhada por avaliações regulares da criança em situação de acolhimento institucional, bem como pelo estabelecimento de um plano de desenvolvimento individual que tenha prevista a desinstitucionalização⁸⁶.

Para a **terceira estratégia**, ou seja, para a desinstitucionalização dos que estão a viver actualmente em instituições, o conjunto de Recomendações e Orientações adverte os Estados-membros para a necessidade de implementar um sistema modernizado de avaliações e de admissões de forma a reorientar as famílias para o apoio prestado a nível comunitário. A este nível merece especial destaque o esforço no sentido de facultar aos pais o acesso à informação e formação, auxiliando-os na reconciliação da vida privada com a vida profissional. Para promover a transição para a comunidade, é ainda sugerido um investimento de carácter cultural que estimule a mudança de mentalidades, desafiando preconceitos e removendo barreiras. Para este efeito, poderão ser desenvolvidas campanhas de informação dirigidas ao público em geral. As crianças com deficiência deverão, de preferência, ser integradas

⁸⁴ Conselho da Europa, *Recommendations and Guidelines to promote community living for children with disabilities and deinstitutionalisation, as well as to help families to take care of their disabled child at home*, Conselho da Europa, Dezembro 2008, p.3.

⁸⁵ *Ibid.*, pp.16 e 17.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 18.

nos serviços e estruturas escolares regulares e os incentivos financeiros deverão ser deslocados para as opções comunitárias⁸⁷.

A **quarta, e última estratégia**, - relativa à criação de serviços baseados na comunidade -, implica uma atenção mais detalhada por constituir o pilar da desinstitucionalização, pois só uma rede bem estruturada de serviços comunitários poderá sustentá-la. A este propósito, é proposta a elaboração de um programa abrangente de apoio à vida em comunidade, que deverá, obrigatoriamente, prever formas de financiamento e de construção dos serviços de prestação de cuidados a nível local. Para além disso, o programa deve incluir a realização atempada de diagnósticos, uma coordenação eficaz do sistema de saúde, a aplicação precoce de programas de intervenção e uma gama de opções em termos de educação regular e especial⁸⁸.

De acordo com a lógica do *mainstreaming*, são instigados os Estados a começarem por prestar cuidados às crianças com deficiência nas estruturas e serviços regulares, devendo esta prática assumir-se como norma e não excepção. Isto implica que qualquer estrutura, seja ela uma escola, uma creche, ou centro com actividades de tempos livres, disponha de recursos, humanos e técnicos, que facilitem a integração e participação daquelas crianças. Quando este cenário não se verifica, e forem necessárias escolas ou unidades especiais, estas deverão ser articuladas com as estruturas regulares de forma a promover a ligação das crianças com deficiência à comunidade local.

O documento sustenta ainda que o equilíbrio adequado entre a assistência genérica e a assistência específica poderá ser alcançado através da criação de centros de excelência pelos governos nacionais, estimulando o estabelecimento de parcerias entre os prestadores de cuidados, organizações não governamentais e centros de investigação, entre outros. A existência de parcerias e de uma coordenação eficaz dos organismos associados à temática da deficiência permitem a troca de informação, de experiência e de boas práticas que, em última análise, beneficiam todos os intervenientes, mas, em particular, as crianças com deficiência e suas famílias, as quais deveriam ser directamente envolvidas nas decisões relativas ao desenvolvimento dos serviços que lhes dizem respeito.

As quatro estratégias que acabámos de descrever sucintamente constituem a essência do documento *Recomendações e Orientações para a Promoção da Vida em Comunidade das Crianças com Deficiência*. Essas estratégias devem ser

⁸⁷ *Ibid.*, pp.18-21.

⁸⁸ *Ibid.*, p.22.

consolidadas, em cada Estado, mediante a elaboração de um plano de acção nacional.

Grupos de trabalho e associações constituídos no âmbito da desinstitucionalização

Para além do Grupo *Ad Hoc* de Peritos sobre a Vida em Comunidade das Crianças com Deficiência, existem outros grupos, organismos e associações que merecem a nossa atenção pelo empenho que têm demonstrado no processo de desinstitucionalização. Um deles é a **Coligação Europeia para a Vida em Comunidade** que, para além de monitorizar a evolução do processo de desinstitucionalização em geral, adopta uma posição muito concreta no que diz respeito às crianças com deficiência, alertando para a sua urgente integração na comunidade, sob pena de atrasos de desenvolvimento e problemas comportamentais associados à segregação em instituições⁸⁹.

À semelhança do Grupo *Ad Hoc* de Peritos, a Coligação afirma que todo o tipo de serviços (saúde, escolaridade, assistência social, entre outros) destinados às crianças com deficiência deverão ser prestados dentro das estruturas regulares. Assim, todos os recursos disponíveis deverão ser utilizados para o estabelecimento de uma rede de serviços locais que, de acordo com a Coligação, deverá contar com o apoio das principais agências de financiamento, que devem passar a focalizar o seu apoio neste tipo de serviços. Tanto as instituições que subsistem, como os serviços de carácter local, devem ser submetidos a uma avaliação regular, cujos resultados devem ser compilados numa base de dados que permita estabelecer comparações para verificar a eficácia de cada tipo de estrutura⁹⁰.

A necessidade de proceder à recolha de dados estandardizados é também defendida pela **Associação Europeia de Prestadores de Serviços para Pessoas com Deficiências** que representa mais de 8000 organizações prestadoras de serviços por toda a Europa e abrange todo o tipo de deficiências. O seu principal objectivo é a promoção de igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência através da prestação de serviços de elevada qualidade. Para este efeito, defende a instauração de mecanismos de controlo da qualidade nos serviços sociais e de saúde e, à semelhança de outras associações e grupos, advoga o envolvimento de todos os intervenientes (pessoas com deficiência, prestadores de serviços e autoridades), bem

⁸⁹ European Coalition for Community Living (ECCL), *ECCL Position on the Right of Disabled Children to Live in Community*, p. 1. Disponível em: http://www.community-living.info/documents/ECCL_Children_Position.pdf (Consultado em 23.07.09).

⁹⁰ *Ibid.*, pp.2-4.

como o estabelecimento de parcerias entre organizações⁹¹. A nível mais abrangente, propõe a criação de um sistema europeu de princípios de qualidade para nortear a actividade dos serviços sociais e de saúde dirigidos às pessoas com deficiência⁹². Alerta também para a necessidade de monitorizar a atribuição de fundos europeus de forma a evitar que sejam canalizados para a construção de novas instituições⁹³.

Para além das associações mencionadas, a temática da desinstitucionalização conta ainda com o apoio da **Confederação de Organizações Familiares na União Europeia** e com o **Grupo Ad Hoc de Peritos sobre a Reforma dos Cuidados Institucionais**. O contributo da primeira centra-se na proposta de boas práticas e de recomendações para apoiar as famílias das pessoas com deficiência, alertando para a ligação existente entre falta de apoio às famílias e o fenómeno da institucionalização. Deste modo, a Confederação propõe uma abordagem holística no tipo de apoio prestado às famílias (informação, formação, aconselhamento, apoio psicológico e médico, transporte, entre outros serviços) e incita às autoridades públicas a um maior compromisso⁹⁴.

O contributo do Grupo *Ad Hoc* de Peritos irá traduzir-se na redacção de um relatório, cuja versão final será entregue em Setembro/Outubro de 2009, e que deverá apresentar dois tipos de recomendações: umas, de carácter mais geral, aplicáveis às quatro categorias de utentes dos cuidados institucionais (pessoas com deficiências, idosos, crianças e pessoas com problemas de saúde mental), e outras, de carácter mais específico, dirigidas à Comissão Europeia⁹⁵. Os principais objectivos desta iniciativa traduzem-se na recolha de uma série de conhecimentos especializados e no encorajamento dos Estados-membros a promoverem a transição da prestação de cuidados em estruturas institucionais para uma rede de serviços locais, capazes de dispensar um tratamento e uma atenção individualizadas⁹⁶.

Portugal não é alheio à agenda da política social europeia e tem registado enormes progressos ao nível das políticas no âmbito das pessoas com deficiências e

⁹¹ European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD), *Position Paper on Strategies Facilitating the Development of Community Based Settings and Person Centred Services*, p. 2. Disponível em: <http://www.community-living.info/documents/Position%20Paper%20on%20Deinstitutionalisation%20> (Consultado em 23.07.09)

⁹² *Ibid.*, p.3.

⁹³ *Ibid.*

⁹⁴ Confederation of Family Organisations in the European Union (COFACE), "Best Practices & Recommendations to support families of people with disabilities in the context of deinstitutionalization", *Point 11 – Challenges and implementation of the UN Convention – good practices*, Bruxelas, Junho 2009.

⁹⁵ Grieco, S., "Ad Hoc Expert Group on Institutional Care Reform – State of play", in *Point 11 – Challenges and implementation of the UN Convention – good practices*, Bruxelas, Junho 2009.

⁹⁶ *Ibid.*

incapacidades. É neste contexto que se inscreve o aparecimento do 1º **Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade** (PAIPDI)⁹⁷, a que já aludimos no enquadramento jurídico da deficiência, e que representa um instrumento de viragem qualitativa ao procurar concentrar e organizar, de forma coerente, o essencial das diversas vertentes da política de deficiência. A abordagem destas vertentes traduziu-se na criação de três eixos, sendo o Eixo 3 – garantir a habilitação e condições de vida dignas – o mais pertinente para a questão da desinstitucionalização. Na verdade, no âmbito do Programa PARES⁹⁸, integrado no Eixo 3, está prevista a criação de 20 residências autónomas, bem como o aumento de 30% da capacidade instalada de serviços de apoio domiciliário⁹⁹.

Para além do PAIPDI, merece-nos especial destaque o **Plano DOM - Desafios, Oportunidades e Mudanças**¹⁰⁰, cujo principal objectivo é a qualificação da rede de Lares de Infância e Juventude de forma a garantir uma melhoria contínua da promoção de direitos das crianças e jovens acolhidos, contribuindo para a sua desinstitucionalização em tempo útil. Este Plano parte da premissa que um acolhimento institucional de qualidade deve ser transitório, pelo que implica o desenvolvimento de planos de intervenção individualizados, uma actuação articulada da rede de parceiros e a estimulação das competências parentais com vista à (re)integração da criança no meio familiar – biológico e/ou afectivo.

É no âmbito desta mudança de práticas associadas à institucionalização que se insere o estudo que deu origem ao presente relatório e que pretendeu delinear as tarefas e recursos que serão necessários à implementação gradual da desinstitucionalização.

⁹⁷ Aprovado pela Resolução do Conselho de Ministros nº 120/2006, de 21 de Setembro e alterado pela Resolução do Conselho de Ministros nº 88/2008, de 29 de Maio – DR nº103 Série I de 29/05/2008.

⁹⁸ Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais.

⁹⁹ É, no entanto, de referir que o Programa PARES encerra um certo paradoxo, uma vez que também prevê o aumento de 15% da capacidade instalada de Lares Residenciais. Ressalve-se, no entanto, que estas iniciativas se dirigem a públicos diferentes.

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, *1 Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*, PowerPoint elaborado pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 4 de Dezembro de 2006, pp. 5 e 10. Disponível em http://www.mtss.gov.pt/preview_documents.asp?r=733&m=PDF (Consultado em 23.07.09).

¹⁰⁰ Despacho nº 8393/2007, publicado no Diário da República, 2ª Série – Nº 90 – 10.05.2007

Ao longo desta secção pudemos verificar que vários têm sido os esforços desenvolvidos para promover a desinstitucionalização, todos eles defensores de uma abordagem compreensiva e multidisciplinar, que se traduz na intenção de fazer um verdadeiro investimento nas pessoas: nas pessoas com deficiência, através de instrumentos legais que, por exemplo, lhes assegurem uma educação de qualidade; nas famílias, promovendo serviços que lhes dêem apoio na sua missão de cuidadores; nos profissionais, estimulando a sua formação e a troca de boas práticas; e, na sociedade em geral, estimulando a tomada de consciência para as necessidades da população com deficiência.

2.3- Estado-da-arte da investigação sobre desinstitucionalização

Um projecto que pretende caracterizar a institucionalização das crianças e jovens com deficiência, com vista à definição de orientações que permitam a sua desinstitucionalização, implica a referência a alguns dos estudos que o precederam nesta temática. Neste sentido, é obrigatória a alusão a um **estudo europeu sobre os resultados e custos da desinstitucionalização e da vida em comunidade**, cujo propósito final foi facultar evidência científica que pudesse servir de base para o desenvolvimento de políticas sobre a atribuição de recursos financeiros que melhor satisfaçam as necessidades das pessoas com deficiência¹⁰¹.

Para o efeito, o projecto dedicou-se à recolha, análise e interpretação dos dados estatísticos existentes, bem como de outra informação quantitativa relevante, sobre o número de pessoas com deficiência colocadas em instituições residenciais de larga escala, em 28 países europeus¹⁰². Procurou ainda analisar os acordos económicos, financeiros e organizacionais, que teriam que ser estabelecidos para uma transição eficaz das referidas instituições para os serviços de âmbito comunitário, recorrendo para tal ao estudo de caso de três países (Alemanha, Inglaterra e Itália)¹⁰³.

¹⁰¹ Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., e Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community-living – outcomes and costs: report of a European Study*, Volume 1: Executive Summary, Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007, p.2. Disponível em: http://ec.europa.eu/employment_social/index/vol1_summary_final_en.pdf (Consultado em 03.08.09).

¹⁰² *Ibid.*

¹⁰³ *Ibid.*

Partindo do confronto entre as necessidades comparáveis dos utentes de lares e a qualidade dos cuidados prestados, os dados disponíveis revelaram não existir evidência de que os modelos de prestação de cuidados de base comunitária sejam inerentemente mais dispendiosos do que as instituições de acolhimento¹⁰⁴. Na verdade, a análise da complexa equação entre custos, necessidades e resultados mostrou-se favorável aos serviços de carácter comunitário: ainda que, num momento inicial, a construção de uma rede local de prestação de cuidados possa ser mais cara, a médio e longo prazo será mais eficaz em termos do balanço custos-benefícios, se conduzir a uma melhoria significativa da qualidade de vida das pessoas com deficiência e das suas famílias¹⁰⁵. Para corroborar esta informação, o estudo alega que onde as instituições foram substituídas por serviços comunitários, os resultados foram, geralmente, positivos¹⁰⁶.

O projecto refere, no entanto, que, para atingir a tão desejada eficácia, os serviços comunitários deverão ter em conta a variação a que estão sujeitas as necessidades, preferências e circunstâncias das pessoas, de acordo com a sua deficiência (variabilidade inter-pessoal) e ao longo do tempo (variabilidade intra-pessoal)¹⁰⁷.

Tendo em conta estes factores, foi feita uma série de **recomendações**, das quais destacamos as seguintes: organizar os serviços para que sejam capazes de dar respostas flexíveis; **coordenar todos os organismos, agências ou sectores que podem ser associados à construção de uma rede comunitária** (saúde, segurança social, habitação, educação, emprego, transportes, entre outros), promovendo um planeamento conjunto; fazer uma consulta ampla aos vários intervenientes, impulsionando, em particular, o **envolvimento das próprias pessoas com deficiência**, seus familiares e/ou representantes; prestar um **apoio mais eficaz e abrangente às famílias** (desde apoios financeiros, a programas educacionais, passando pelo aconselhamento psicológico e pelos serviços de “alívio temporário”, mais conhecidos por “*respite care*”); **recrutar e treinar profissionais**, antes de se proceder à transição das instituições para os serviços comunitários¹⁰⁸.

Para além destas recomendações, é ainda de salientar a proposta avançada pelo projecto no sentido de se estabelecer uma base de dados, a nível europeu, que permita aos Estados-membros avaliar o seu progresso no encerramento das

¹⁰⁴ *Ibid.*, pp.7 e 11.

¹⁰⁵ *Ibid.*, p.8.

¹⁰⁶ *Ibid.*, p.1.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p.7.

¹⁰⁸ *Ibid.*, pp.6-10.

instituições e no consequente aumento dos serviços de base comunitária¹⁰⁹. Para o efeito, é ainda sugerido que a Comissão Europeia trabalhe com os Estados-membros para que cada um deles identifique, a nível nacional, uma fonte de informação única que seja responsável pela transmissão dos dados à base europeia¹¹⁰.

A urgência de criar uma base de dados única a nível nacional foi destacada nos relatórios individuais elaborados para cada um dos 28 países europeus abrangidos pelo estudo. No caso de Portugal foi referida a não disponibilidade de um catálogo que dê conta de todo o tipo de serviços, bem como a ausência de uma pesquisa nacional que aglutine as características dos serviços, o número de vagas ou dados sobre os utentes que residem em lares¹¹¹¹¹².

Embora reconheça que a desinstitucionalização constitui um objectivo estratégico na política nacional de saúde e que se tem verificado uma redução no número de internamentos no sector público, o relatório sobre Portugal revela um aumento no número de internamentos no sector privado, nomeadamente nas instituições particulares de solidariedade social¹¹³. No que diz respeito ao caso específico da doença mental, e que poderemos estender ao campo da deficiência, as dificuldades de desinstitucionalização prendem-se com a ausência de serviços comunitários alternativos. A este propósito os autores do estudo voltam a mencionar a falta de informação sobre os serviços, bem como a ausência de estudos locais. Por outro lado, é denunciado o elevado grau de desigualdade, em termos regionais e sócio-económicos, no acesso aos cuidados de saúde e aos subsídios¹¹⁴.

Atendendo a este cenário, o **relatório sobre Portugal propõe uma divulgação mais eficiente da informação disponível sobre os serviços de base comunitária** e sobre os serviços prestados pelo sector privado, de forma a cumprir três objectivos principais: **melhorar os sistemas de planeamento** (que devem estar associados às necessidades das pessoas); desenvolver sistemas de pagamento/financiamento transparentes (que criem os incentivos adequados ao sector

¹⁰⁹ *Ibid.*, p. 4.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 5.

¹¹¹ Martínez-Leal, R., et al. , *Deinstitutionalisation and community-living – outcomes and costs: report of a European Study*, Volume 3: Country Report - Portugal, Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007, p.423. Disponível em: http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf (Consultado em 03.08.09).

¹¹² Apesar da escassez de informação, o relatório procurou identificar e quantificar o tipo de serviços e de instituições disponíveis tanto para os adultos como para os jovens com deficiência, abrangendo também a doença mental.

¹¹³ *Ibid.*, p. 435.

¹¹⁴ *Ibid.*, p. 428.

privado para que invistam nas áreas onde há pouca oferta); e definir critérios de elegibilidade para a população¹¹⁵.

Ao contrastar as intenções políticas com os factos reais, o estudo chamou a atenção para um dos fenómenos que se pode produzir quando as comunidades não estão estruturadas para o regresso das pessoas com deficiência ou doença mental: o fenómeno da reinstitucionalização ou transinstitucionalização, que se refere à transferência das pessoas para outro tipo de instituições¹¹⁶. Para evitar e combater esta tendência foi proposto, na área da saúde mental, o conceito de **sistema de suporte comunitário** que se traduz numa rede organizada de profissionais e outros agentes na comunidade disponíveis para prestar assistência a esta população mais vulnerável¹¹⁷.

Em Portugal, a Associação para o Estudo e Integração Psicossocial (AEIPS) foi pioneira na criação de um projecto para a integração desta população. O modelo implementado pela AIEPS baseia-se na prestação de serviços num contexto “normalizante”, dada a constatação de que as competências aprendidas no âmbito institucional não são transferidas e generalizadas para a comunidade¹¹⁸.

Tendo em conta a gama de competências necessárias para viver tão autonomamente quanto possível no contexto comunitário¹¹⁹, os serviços prestados englobam quatro áreas: a Social/Recreativa, a Vocacional, a Habitacional e a Educacional. Na área Social/Recreativa, o que a AIEPS procura fazer é o fortalecimento das relações interpessoais, maximizando a utilização dos espaços e instalações da comunidade¹²⁰. As actividades vocacionais procuram, por seu lado, transformar os indivíduos em agentes produtivos, promovendo igualmente o denominado Emprego Apoiado¹²¹.

No **domínio habitacional**, a associação dispõe de **residências comunitárias com apoio profissional a 24 horas ou a tempo parcial**, sendo desenvolvido com cada um dos participantes um programa intensivo nas áreas dos cuidados pessoais, confecção de refeições, gestão do dinheiro e manutenção do espaço habitacional¹²².

¹¹⁵ *Ibid.*, pp.435-436.

¹¹⁶ Ornelas, J., Sistema de suporte comunitário, in *Análise Psicológica*, Vol. 2-3, XIV, 1996, p.332.

¹¹⁷ Turner (1977, 1978, 1979) *cit. in* Ornelas, J., Sistema de suporte comunitário, *Análise Psicológica*, Vol. 2-3, XIV, 1996, p.332.

¹¹⁸ Stein e Test (1975, 1976, 1978, 1980), Stein e Diamond (1985), Beard, Propst e Malamud (1982) *cit. in* Ornelas, J., Sistema de suporte comunitário, in *Análise Psicológica*, Vol. 2-3, XIV, 1996, p.335.

¹¹⁹ Competências de resolução de problemas no dia-a-dia; competências vocacionais e habitacionais; competências de utilização dos tempos livres, e competências nas relações interpessoais, in Ornelas, J., Sistema de suporte comunitário, *Análise Psicológica*, Vol. 2-3, XIV, 1996, p.336.

¹²⁰ *Ibid.*, p.334.

¹²¹ *Ibid.*, p.335.

¹²² *Ibid.*

Este tipo de tarefas é também promovido pelos serviços educacionais que, para além de incentivarem os utentes a terminar a escolaridade obrigatória ou outro nível de ensino, dispõem também de programas de formação dirigidos aos seus familiares (para detecção de sinais de descompensação e prevenção de internamentos)¹²³.

O decréscimo significativo no número de hospitalizações e na duração dos internamentos, no ano seguinte à entrada dos utentes nos serviços da AIEPS, atesta o sucesso destes serviços e revela a viabilidade do modelo que lhe está subjacente, o qual pode ser utilizado para operacionalizar outros projectos de desinstitucionalização¹²⁴.

O tipo de organização utilizado pela AIEPS é comum a outros projectos que se têm desenvolvido do outro lado do Atlântico. No Brasil, destaca-se a “**República**” que constitui um **projecto de moradia assistida** para pessoas em processos de reabilitação social¹²⁵. À semelhança do projecto da AIEPS, a “**República**” incide primordialmente na construção do quotidiano de cada indivíduo, estimulando a aquisição de uma série de competências interpessoais e de resolução de problemas do dia-a-dia¹²⁶.

Trata-se de uma casa partilhada por pessoas que vivenciam o mesmo desafio, sendo assistidas por profissionais especializados e acompanhantes terapêuticos que coordenam a organização do quotidiano e que fazem as articulações dos moradores com as outras entidades envolvidas no processo (terapeutas, hospitais, escola, lazer, entre outras)¹²⁷.

A marca distintiva deste projecto está na atribuição de um **papel activo às famílias** que, em termos organizacionais, fazem parte do Conselho Curador, o qual representa a instância suprema da “**República**”¹²⁸. Na verdade, cabe ao Conselho Curador, enquanto órgão deliberativo, tomar as decisões mais importantes sobre o funcionamento da moradia, incluindo as que dizem respeito à utilização dos recursos e a resoluções de carácter financeiro e administrativo¹²⁹. Convém esclarecer que, para além dos familiares, participam no Conselho os moradores, os acompanhantes terapêuticos, a direcção e a coordenação do projecto, os quais também se reúnem em

¹²³ *Ibid.*

¹²⁴ *Ibid.*

¹²⁵ Rolim, M. G., *et al.*, “República – projecto de moradia assistida para pessoas em processos de reabilitação social”, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, Vol. 11, Nº 1, Janeiro/Abril 2000, pp. 23-27.

¹²⁶ *Ibid.*, p.24.

¹²⁷ *Ibid.*

¹²⁸ *Ibid.*, pp. 25-26.

¹²⁹ *Ibid.*, p.26.

assembleias semanais para resolver problemas e crises pontuais, bem como para organizar actividades¹³⁰.

Relativamente às famílias, merece ainda referência o facto de serem orientadas para apoiarem a vinda do indivíduo para a nova casa que é a “*República*”, com o objectivo de passarem a percepcioná-lo como alguém que tem condições mínimas de independência¹³¹. Por outro lado, o projecto acredita que o distanciamento do núcleo familiar pode levar a um reordenamento mais favorável dos vínculos familiares¹³².

O papel determinante da família para um processo de reabilitação bem sucedido tem sido destacado por vários estudiosos dedicados à análise dos factores mais influentes nos sistemas de reabilitação. Os **efeitos positivos decorrentes do apoio psicossocial proporcionado pelos pais têm sido particularmente referidos no caso das crianças e de adolescentes com deficiência**: um apoio emocional e social consistente aumenta as competências para lidar com as tarefas adaptativas associadas à deficiência e reduz os sintomas depressivos¹³³.

Deste modo, faz todo o sentido que crianças e adolescentes com deficiência disponham de serviços de reabilitação e outros na sua área de residência, para que possam usufruir do apoio psicossocial dos familiares e assim serem poupados a sentimentos de alienação. Mas, para que os pais possam dar este apoio, é igualmente necessário que eles próprios sejam apoiados.

Na verdade, vários estudos têm chamado a atenção para o facto da **estratégia dos filhos para lidar com a deficiência ou com a doença estar associada à capacidade dos próprios pais para lidar com a situação**¹³⁴. Verificamos, assim, que o êxito da desinstitucionalização passa por dar um **apoio estruturado aos pais**, tanto a **nível psicológico** como a **nível de serviços** prestados aos seus filhos, para que possam assumir a sua missão de cuidadores. Isto é tanto mais importante quanto se verifica a associação entre a existência de apoio na família e na comunidade e a intenção dos pais de acolherem os filhos, após internamento¹³⁵.

Só quando, de facto, a família não for capaz de dar este apoio psicossocial e/ou os serviços de reabilitação estiverem distantes da área de residência dos jovens,

¹³⁰ *Ibid.*, p.25.

¹³¹ *Ibid.*, p.24.

¹³² *Ibid.*, p.26.

¹³³ Voll, R., “Aspects of the quality of life of chronically ill and handicapped children and adolescents in outpatient and inpatient rehabilitation”, in *International Journal of Rehabilitation Research*, Baltimore, Vol. 24, Nº1, 2001, p.46.

¹³⁴ Cnic *et al.* (1983) e Friedrich *et al.* (1992) *cit. in* Voll, R., “Aspects of the quality of life of chronically ill and handicapped children and adolescents in outpatient and inpatient rehabilitation”, in *International Journal of Rehabilitation Research*, Baltimore, Vol. 24, Nº1, 2001, p.45.

¹³⁵ Rimmerman, A., Shabat, S., e Winstock, Z., “Parental attitudes towards offspring’s return home after psychiatric hospitalization”, in *International Journal of Rehabilitation Research*, Vol. 26, Nº 1, 2003, p.62.

se deverá optar pela integração em instituições que, sendo diferentes do modelo das instituições tradicionais, assumem as características de residências familiares a que já aludimos. Estas residências representam uma forma de desinstitucionalização bem sucedida que oferece aos jovens a possibilidade de alcançarem um certo nível de autonomia, para além de lhes proporcionar formação escolar e/ou profissional e as mais diversas terapias¹³⁶. O dia-a-dia partilhado com outros jovens com deficiência liberta-os da pressão de assimilação do sistema regular, permitindo-lhes o progresso de acordo com os seus próprios ritmos, bem como mais tempo para o estabelecimento de relações com o grupo de pares, tão importante para o seu desenvolvimento¹³⁷.

O lado positivo da convivência com pessoas que partilham os mesmos problemas esteve na origem de outra estratégia de desinstitucionalização, que viu nos **próprios doentes ou nas pessoas com deficiência recursos para o tratamento de outros**, dando-lhes formação para assumirem o papel de assistentes no processo de transição para os serviços da rede comunitária¹³⁸. Os resultados desta experiência sugeriram que o apoio dado era eficaz ao facilitar o uso dos serviços comunitários: após um ano, os doentes que tinham sido apoiados por outros continuavam a frequentar aqueles serviços¹³⁹.

Práticas deste género alertam para a importância de prestar não só apoio administrativo, mas também psicológico no processo de transição para a desinstitucionalização, independentemente da forma que esta assuma. O balanço de um processo de desinstitucionalização realizado na Austrália, numa instituição para pessoas com algum tipo de deficiência intelectual, revelou que um dos aspectos negativos tinha sido, precisamente, a ausência de apoio psicossocial na transição do cenário institucional para o cenário comunitário¹⁴⁰. A não previsão deste suporte levou a que muitas pessoas se sentissem ansiosas com a mudança, mostrando sinais de stress, de tensão e de dor¹⁴¹.

¹³⁶ Voll, R., "Aspects of the quality of life of chronically ill and handicapped children and adolescents in outpatient and inpatient rehabilitation", in *International Journal of Rehabilitation Research*, Baltimore, Vol. 24, Nº1, 2001, p.47.

¹³⁷ *Ibid.*

¹³⁸ Turner, M. *et al.*, "Mental Health Consumers as Traditional Aides: A Bridge from the Hospital to the Community", in *Journal of Rehabilitation*, Alexandria, Vol. 64, Nº 4, 1998, pp.35-39.

¹³⁹ *Ibid.*, p.38.

¹⁴⁰ Johnson, K., "Deinstitutionalisation: the management of rights", in *Disability & Society*, Abingdon, Vol. 13, Nº 3, 1998, pp.375-387.

¹⁴¹ *Ibid.*, p.382.

Existem suficientes estudos que veiculam a promoção da desinstitucionalização. Esta evidencia-se como a resposta adequada, desde que se substitua as instituições por serviços comunitários. No entanto, a experiência revela que esta mudança não constitui por si só uma garantia de melhores resultados. O desenvolvimento de serviços comunitários é condição necessária, mas não suficiente. Há que garantir a sua qualidade e prever apoio não só para os indivíduos com deficiência, mas também para as suas famílias.

3- Metodologia e apresentação dos resultados

3.1- Descrição dos quatro momentos de recolha de informação

O estudo desdobrou-se em quatro momentos de recolha de informação: recolha de dados junto do Instituto de Segurança Social, I.P. (ISS, IP), dos respectivos Centros Distritais de Segurança Social, do Centro de Segurança Social da Madeira e do Instituto de Acção Social dos Açores; inquérito às Instituições; entrevistas às famílias; e, por fim, entrevistas aos técnicos.

3.1.1- Recolha de dados junto do Instituto de Segurança Social, I.P. (ISS, I.P.), dos Centros Distritais de Segurança Social, do Centro de Segurança Social da Madeira e do Instituto de Acção Social dos Açores

O primeiro momento traduziu-se num pedido de informação dirigido ao ISS para traçar um quadro geral das crianças e jovens até 21 anos, com deficiência. Neste sentido, solicitaram-se os seguintes dados, para o ano de 2007, ano de referência do estudo:

a) O número total de crianças e de jovens no território nacional (Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira, incluídas), até à idade de 21 anos, que se encontram institucionalizados;

- b) O número de crianças e jovens institucionalizados, até 21 anos e com deficiência e/ou incapacidade, por instituição de acolhimento;
- c) O tipo de acompanhamento desenvolvido pelas instituições de acolhimento (aspectos relacionados com: saúde; apoio psicológico, educativo e formativo; ocupação de tempos livres; contacto com a comunidade exterior; actividades desportivas, outros);
- d) Os serviços de apoio e acompanhamento, existentes a nível comunitário, e dirigidos às crianças e jovens, até 21 anos, com deficiência e/ou incapacidade, e às suas famílias;
- e) A distribuição geográfica desses serviços de apoio e acompanhamento;
- f) A distribuição geográfica das famílias com crianças e jovens, até 21 anos, com deficiência e/ou incapacidade;
- g) O número de famílias disponíveis para adoptar crianças e jovens com deficiência e/ou incapacidade, em função do número das que se encontram disponíveis para adopção de crianças e jovens na globalidade;
- h) O número de crianças e de jovens com deficiência e/ou incapacidade que se encontram em famílias de acolhimento, face ao número daqueles que, estando nas mesmas circunstâncias, não padecem de qualquer deficiência e/ou incapacidade;
- i) O número de crianças e de jovens com deficiência e/ou incapacidade adoptados, face ao número daqueles que, estando nas mesmas circunstâncias, não padecem de qualquer deficiência e/ou incapacidade.
- j) O número de famílias com crianças e jovens, até 21 anos, com deficiência e/ou incapacidade, que beneficiam de serviços de apoio e acompanhamento, face ao número daquelas que, nas mesmas circunstâncias, não recebem qualquer apoio.

Relativamente às duas primeiras alíneas, o ISS, I.P. pôde indicar-nos o número total de crianças e jovens, até 21 anos, institucionalizados, mas, por não dispor no seu sistema operativo a variável deficiência, não foi possível facultar-nos dados sobre a população com deficiência. No entanto, alertou-nos para o facto de as crianças e jovens com deficiência, em situação de acolhimento institucional, se poderem encontrar em Casas de Atendimento de Emergência, Centros de Acolhimento

Temporário¹⁴², Centros de Apoio à Vida, Apartamentos de Autonomização e Lares de Apoio, para além dos Lares de Infância e Juventude e dos Lares Residenciais¹⁴³.¹⁴⁴

Neste sentido, foram-nos enviadas as listagens das instituições para que, posteriormente, pudéssemos enviar o questionário elaborado para o segundo momento de recolha de informação.

A obtenção de dados sobre o tipo de acompanhamento proporcionado pelas instituições às crianças e jovens com deficiência, bem como a recolha de informação sobre os serviços de apoio à deficiência existentes a nível comunitário, foram remetidas pelo ISS, I.P. para os Centros Distritais de Segurança Social (CDSS's). O mesmo procedimento foi adoptado para a distribuição geográfica das famílias com crianças ou jovens com deficiência e para os dados relativos às famílias de acolhimento e à adopção, incluindo os candidatos disponíveis para adoptar crianças com deficiência e as adopções de crianças com deficiência concretizadas. Na impossibilidade de fornecer dados sobre a população com deficiência, convém, no entanto, esclarecer que o ISS facultou dados gerais sobre as adopções efectuadas em 2007.

Antes de reencaminhar o pedido para os 18 CDSS's, decidiu-se enviá-lo para o Centro Distrital de Coimbra de forma a ter uma "amostra" do que, de facto, poderia ser fornecido pelos CDSS's. Registadas as recomendações feitas pelas técnicas deste CDSS, procedeu-se a uma reformulação do pedido, que passou a requisitar dados relativos aos seguintes aspectos: número de crianças/jovens com deficiência institucionalizados em 2007, sua distribuição por instituição e tipo de acompanhamento desenvolvido pelas instituições; número de crianças/jovens com deficiência que se encontravam em famílias de acolhimento, face ao número daquelas sem deficiência nas mesmas circunstâncias; número de crianças/jovens com deficiência adoptados, face ao número de crianças/jovens sem deficiência adoptados; e, por fim, número de

¹⁴² De acordo com o art. 50.º da Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo, o acolhimento em instituição pode ser em Acolhimento Temporário, por prazo não superior a seis meses, ou em Lar de Infância e Juventude quando o acolhimento se prolonga por mais tempo. Estes lares podem ser especializados ou ter valências especializadas, devendo ser organizados segundo modelos educativos adequados às crianças e jovens neles acolhidos.

¹⁴³ As estruturas residenciais para pessoas com deficiência são designadas por Lares Residenciais e Residências Autónomas. Os lares residenciais, destinados a pessoas com deficiência de idade igual ou superior a 16 anos, podem, no entanto, admitir temporariamente candidatos com idades inferiores, cuja situação sócio-familiar o aconselhe e se tenha esgotado as possibilidades de encaminhamento para outras respostas mais adequadas.

¹⁴⁴ Após deliberação da equipa de acompanhamento, optou-se por dirigir o inquérito, correspondente ao segundo momento de recolha de informação, às seguintes instituições: Centros de Acolhimento Temporário, Lares de Infância e Juventude, Lares Residenciais e Lares de Apoio. A opção pelos dois primeiros tipos de instituição prende-se com o facto de acolherem grande parte das crianças/jovens até 21 anos, enquanto que a escolha dos Lares Residenciais e dos Lares de Apoio está associada ao facto de serem instituições vocacionadas para a deficiência e para o acolhimento de crianças e jovens com necessidades educativas especiais, respectivamente.

candidatos à adopção de crianças/jovens com deficiência, em função do número de candidatos disponíveis para a adoptar crianças/jovens sem deficiência.

Desta forma, foram excluídos do pedido os dados relativos aos serviços de apoio à deficiência existentes a nível comunitário e respectiva distribuição geográfica, bem como os dados referentes à distribuição geográfica das famílias com crianças ou jovens até 21 anos, com deficiência. Para se conhecer a rede de serviços de apoio à deficiência e a sua distribuição geográfica, efectuou-se um pedido ao Instituto Nacional de Estatística (INE) que, no entanto, não pode concretizá-lo, na medida em que o apuramento, junto da respectiva área de matéria, não cumpria os critérios de qualidade (isto é, muitos dos serviços de apoio são prestados por entidades de natureza não lucrativa, como as instituições particulares de solidariedade social, não se enquadrando nos critérios de actividades económicas).

Face a este cenário, foi-nos sugerido pelo CDSS de Coimbra e pelo próprio INE, a consulta da Rede Social. Neste sentido, estabeleceu-se um contacto com as técnicas responsáveis no ISS, I.P. que, por sua vez, aconselharam a consultar a Carta Social¹⁴⁵, pois, ainda que não seja uma base de dados exaustiva, é mais fidedigna do que a Rede Social, por ser preenchida, por distrito, pelas próprias instituições existentes a nível nacional.

Assim, mediante consulta da Carta Social, seria possível ter dados concretos acerca das respostas sociais disponíveis para cada uma das áreas de intervenção, isto é, para cada tipo de população a que se dirigem. Neste caso, teria interesse consultar as respostas existentes nas seguintes áreas: crianças/jovens com deficiência (que inclui a intervenção precoce, os lares de apoio e o transporte); grupo fechado – respostas pontuais (que inclui o apoio em regime de ambulatório, os centros de reabilitação de cegueira, as escolas de cães-guia e a imprensa Braille); crianças/jovens em perigo (que inclui o acolhimento familiar, os centros de atendimento temporário e os lares de infância e juventude); e, por fim, a área de pessoas adultas com deficiência (que engloba o acolhimento familiar, os centros de atendimento/accompanhamento, os centros de actividades ocupacionais, os lares residenciais, as residências autónomas, os serviços de apoio domiciliário e o transporte).

¹⁴⁵ “A Carta Social (...) pretende ser um instrumento multiusos de extrema flexibilidade nos domínios da informação social, da preparação da tomada de decisão aos diversos níveis, de apoio à cooperação institucional e, em particular, de informação ao cidadão. Consubstancia-se numa Base de Dados que comporta diversos ficheiros temáticos com a informação mais relevante da rede de serviços e equipamentos, relacionáveis entre si e com referência geográfica ao nível da freguesia/concelho. A actualização da informação da Rede de Serviços e Equipamentos Sociais assenta num processo dinâmico (on-line), desenvolvido com a colaboração do Instituto de Segurança Social através dos Centros Distritais de Segurança Social, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e da Casa Pia de Lisboa.” Disponível em: http://www.cartasocial.pt/carta_social.php?img=0 (Consultado em 19.10.2009).

Embora estejam disponíveis, para 2009, dados relativos à maioria das respostas sociais incluídas nestas áreas, o mesmo não sucede para 2007, ano de referência do estudo. Deste modo, para o ano em causa, a Carta Social apenas disponibiliza dados quantitativos, por distrito, relativos às creches, aos centros de actividades ocupacionais (CAO's), aos lares residenciais, aos centros de dia, aos lares de idosos e ao serviço de apoio domiciliário a idosos. Destes, interessam-nos, em particular, os CAO's e os lares residenciais: os primeiros, por se destinarem a desenvolver actividades para jovens e adultos com deficiência grave, e os segundos, por acolherem jovens e adultos com deficiência, que se encontrem impedidos temporária ou definitivamente de residir no seu meio familiar (cf. Anexo 1).

No que diz respeito ao número de famílias com crianças ou jovens até 21 anos, com deficiência, e sua distribuição geográfica, optou-se por recorrer às Administrações Regionais de Saúde (ARS's), no sentido de averiguar se dispunham de algum indicador sobre deficiência nos seus registos. Tendo-se verificado que as ARS's não dispunham deste indicador, fomos aconselhados pela ARS do Centro a enviar uma grelha com a indicação da informação pretendida, a qual seria posteriormente reencaminhada para os médicos dos Centros de Saúde, por constituírem a fonte primordial de informação. O envio da grelha teria que ser precedido de um pedido de autorização ao Presidente do Conselho Directivo de cada Administração Regional de Saúde para contactar os Agrupamentos, os quais, através dos seus directores executivos, fariam a ligação com os Centros de Saúde e respectivos médicos.

Embora os pedidos tenham sido enviados para as cinco Administrações Regionais de Saúde (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve), esta via de acesso à informação acabou por ser abandonada, uma vez que a obtenção de resposta poderia tornar-se morosa, tendo em conta o período de reestruturação em que se encontram as Administrações (formação dos agrupamentos e definição da sua sede). Para contornar esta questão, o ISS, I.P. disponibilizou-se a enviar o número de titulares com bonificação por deficiência relativamente ao ano de 2007¹⁴⁶.

Dos pedidos de informação reencaminhados pelo ISS aos 18 CDSS's, obtivemos resposta de nove, nomeadamente dos CDSS's de Beja, Évora, Faro, Leiria, Lisboa, Portalegre, Viana do Castelo, Vila Real e Viseu. Os dados concedidos estão reunidos num quadro que se encontra em anexo (cf. Anexo 2).

¹⁴⁶ Convém ainda esclarecer que tanto na reformulação dos pedidos dirigidos aos CDSS's, como no contacto efectuado com as ARS's, foi retirado o conceito de incapacidade, por indicação do INR, para simplificar os pedidos e evitar interpretações diversas que conduziriam a enviesamentos na informação.

Uma vez que a informação pretendida deveria abarcar todo o território nacional, incluindo as ilhas, e tendo em conta que estas têm autonomia relativamente ao ISS, foi necessário estender os nossos pedidos ao Instituto de Acção Social da Região Autónoma dos Açores e ao Centro de Segurança Social da Região Autónoma da Madeira.

Relativamente à Madeira, o pedido foi dirigido não só para o Centro de Segurança Social, mas também para a Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação, por esta ter a tutela da deficiência. Neste sentido, a Direcção indicou-nos o número de crianças/jovens em regime de semi-internato (16 rapazes e 5 raparigas), bem como o número de crianças/jovens em famílias de acolhimento (3 rapazes e 6 raparigas). O Centro de Segurança Social, por sua vez, fez referência a 12 instituições de acolhimento de crianças e jovens, com as quais se procurou estabelecer contacto a fim de saber se acolhiam, ou já tinham acolhido, crianças/jovens com deficiência. Das nove instituições que foi possível contactar, apenas uma referiu ter acolhido, em 2007, uma criança com deficiência, pelo que, posteriormente, lhe foi enviado o questionário elaborado para as instituições. Das restantes três instituições, duas não responderam ao contacto telefónico e a terceira, o Centro de Reabilitação Psicopedagógica da Sagrada Família, era já do nosso conhecimento que acolhia crianças/jovens com deficiência.

Relativamente aos Açores, foi-nos enviada a listagem das instituições vocacionadas para o acolhimento de crianças e jovens com deficiência, mas, dada a extensão do arquipélago e a necessidade de articular os serviços das nove ilhas, não nos foi possível ter acesso à restante informação solicitada, ainda que vários contactos tenham sido estabelecidos nesse sentido.

Por fim, resta referir que, na sequência de um pedido formulado pelo INR, contactámos alguns hospitais que pudessem ter acolhido em 2007, ou acolhessem actualmente, crianças/jovens com deficiência. Dos seis hospitais contactados (Santa Maria, Dona Estefânia em Lisboa e Garcia de Orta, em Almada; São João e Santo António, no Porto; São Teotónio, em Viseu), respondeu o Hospital de Dona Estefânia, informando-nos de que, relativamente a 2007, o Serviço Social do Hospital não dispunha dos dados pretendidos, e que, no que respeita ao ano corrente, tinha uma criança internada, mas não lhe tinha sido diagnosticada qualquer deficiência, estando a aguardar vaga numa instituição.

3.1.2- Inquérito por questionário às Instituições

O inquérito representou grande parte do trabalho realizado, tendo o seu envio sido precedido da estruturação de um questionário¹⁴⁷, que foi testado através da realização de um estudo exploratório em três instituições do distrito de Coimbra, correspondentes a Lares de Infância e Juventude, ainda que uma delas tivesse também a valência de Lar Residencial. O facto de terem sido estas as instituições alvo do estudo exploratório decorreu da sua proximidade geográfica relativamente ao centro de investigação executante do projecto, e do facto de terem, entre a população acolhida, crianças e/ou jovens com deficiência. Estes dados foram alcançados após o estabelecimento de contactos com várias instituições do distrito de Coimbra.

A construção do questionário obedeceu a sucessivas reformulações, sobretudo, após a realização do estudo exploratório. As dúvidas que surgiram diziam invariavelmente respeito às definições de deficiência e de incapacidade que, de acordo com as técnicas que responderam ao questionário, poderiam não ser compreendidas e/ou levar a interpretações muito diversas. Esta questão foi apresentada ao INR, que nos sugeriu retirar o conceito de incapacidade, tendo igualmente optado por colocar no questionário a categorização das deficiências utilizada pelo INE nos Censos de 2001, à qual foi acrescentada a categoria de “multideficiência”¹⁴⁸.

Na sequência destas alterações, ficou excluída a possibilidade de introduzir no questionário a CIF dada a falta de preparação dos técnicos sobre esta matéria. A opção pela categorização do INE pretendeu facilitar o preenchimento do questionário e evitar, ou pelo menos reduzir, a recolha de informação enviesada.

Outra questão levantada durante o estudo exploratório foi o pedido de dados relativos ao ano de 2007. De acordo com as técnicas interrogadas, uma resposta a esse pedido poderia ser difícil pela ausência de procedimentos de recolha regular de dados e/ou pela substituição dos técnicos que teriam estado ao serviço nesse ano¹⁴⁹.

Foi ainda sugerido, pelas representantes do ISS, que se alterassem as razões de institucionalização das crianças/jovens, até 21 anos, sem deficiência, enumeradas na questão 12, substituindo-as pela tipologia utilizada pelas Comissões de Protecção

¹⁴⁷ A estruturação do questionário partiu de uma concepção de instituição com as seguintes características: algum isolamento em relação à comunidade exterior; controlo reduzido dos utentes sobre as decisões que afectam as suas vidas; e rotinas rigorosamente determinadas pela instituição. A este propósito, consultar as páginas 28 e 29 relativas ao enquadramento teórico da (des)institucionalização.

¹⁴⁸ A categorização passou a incluir as seguintes deficiências: deficiência auditiva; deficiência visual; deficiência motora; deficiência mental; paralisia cerebral e multideficiência. Foi ainda incluída a opção “outra deficiência”.

¹⁴⁹ Uma vez que na candidatura ao Programa Operacional Potencial Humano, do Quadro de Referência Estratégico Nacional se assumiu 2007 como ano de referência, não foi possível fazer qualquer alteração no que a este ponto se refere.

de Crianças e Jovens em Risco. No entanto, atendendo ao objectivo de comparação entre crianças/jovens sem deficiência e com deficiência institucionalizados, optou-se por não concretizar a alteração sugerida.

No anexo 3, está disponibilizada a versão do questionário que foi enviada a 608 equipamentos sociais de todo o território nacional, incluindo as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores. Destes 608 equipamentos sociais, 119 correspondem a Centros de Acolhimento Temporário¹⁵⁰, 250 a Lares de Infância e Juventude¹⁵¹, 202 a Lares Residenciais¹⁵² (196 do Continente, 2 da Madeira e 4 dos Açores), e 37 a Lares de Apoio¹⁵³. Como tivemos oportunidade de referir no primeiro momento de recolha de informação, na ausência da variável deficiência no sistema operativo do ISS, optou-se por enviar o questionário aos equipamentos sociais que acolhem crianças e jovens, na tentativa de assim abranger todos os que lidam com a deficiência nas faixas etárias em estudo¹⁵⁴.

O envio do questionário foi acompanhado de uma carta dirigida aos presidentes das instituições e de uma declaração do INR no sentido de apresentar o projecto e de apelar à colaboração. Para esta sensibilização contou-se igualmente com o apoio do ISS, que reencaminhou para os seus Centros Distritais o questionário, acompanhado de um ofício com a apresentação do projecto e solicitando aos directores a sua intervenção junto das instituições no sentido de incentivar a sua participação no estudo.

Uma vez que o envio para os 608 equipamentos sociais foi efectuado em duas etapas (a primeira, no início da segunda quinzena de Abril; a segunda etapa, na primeira quinzena de Maio)¹⁵⁵, o prazo de 15 de Maio, inicialmente previsto para a devolução do questionário, acabou por ser estendido até 30 de Junho.

¹⁵⁰ “Resposta social, desenvolvida em equipamento, destinada ao acolhimento urgente e temporário de crianças e jovens em perigo, de duração inferior a seis meses, com base na aplicação de medida de promoção e protecção.” Disponível em <http://www.cartasocial.pt/conceitos.php?img=0> (Consultado em 19.10.2009).

¹⁵¹ “Resposta social, desenvolvida em equipamento, destinada ao acolhimento de crianças e jovens em situação de perigo, de duração superior a 6 meses, com base na aplicação de medida de promoção e protecção.” Disponível em <http://www.cartasocial.pt/conceitos.php?img=0> (Consultado em 19.10.2009).

¹⁵² “Resposta social, desenvolvida em equipamento, destinada a alojar jovens e adultos com deficiência, que se encontrem impedidos temporária ou definitivamente de residir no seu meio familiar.” Disponível em <http://www.cartasocial.pt/conceitos.php?img=0> (Consultado em 19.10.2009).

¹⁵³ “Resposta social, desenvolvida em equipamento, destinada a acolher crianças e jovens com necessidades educativas especiais que necessitem de frequentar estruturas de apoio específico situadas longe do local da sua residência habitual ou que, por comprovadas necessidades familiares, precisem, temporariamente, de resposta substitutiva da família.” Disponível em <http://www.cartasocial.pt/conceitos.php?img=0> (Consultado em 19.10.2009).

¹⁵⁴ As listagens finais foram elaboradas tendo em conta as listagens enviadas pelo ISS e a Carta Social. No confronto entre as listagens do ISS com a informação contida na Carta Social, optou-se quase sempre por esta última por ser preenchida por representantes das próprias instituições.

¹⁵⁵ Este faseamento deveu-se à espera do envio da lista de instituições de acolhimento das Regiões Autónomas.

Durante o período concedido para preenchimento do questionário, o Observatório Permanente da Adopção foi contactado para esclarecimento de várias dúvidas. Uma delas foi suscitada pela utilização do termo “instituição” no questionário, que levou algumas instituições, detentoras de vários lares, a aglutinar os dados, em vez de dar uma resposta separada por cada um dos seus equipamentos sociais. Uma vez que apenas um dos questionários era devolvido, facilmente se detectaram quais as instituições que tinham procedido desta forma. Nestes casos, foi necessário entrar em contacto com elas, esclarecer a situação e solicitar um novo preenchimento do questionário, o qual deveria ser feito de acordo com o número de lares pertencentes a cada instituição. Pediu-se igualmente que no novo preenchimento os dados fossem fornecidos de acordo com os recursos existentes em cada equipamento e não na instituição em geral.

Para além deste problema, fomos sendo contactados relativamente a outras dúvidas que diziam invariavelmente respeito às definições de deficiência e ao seu grau. Somos, assim, levados a crer que, apesar da opção pelas categorias de deficiência utilizadas pelo INE, à partida facilitadoras do preenchimento do questionário, poderemos não ter conseguido reduzir, na proporção desejada, a recolha de informação enviesada.

3.1.3- Entrevistas aos Técnicos

Este momento de recolha de dados implicou a elaboração de um guião de entrevista semi-estruturada (cf. Anexo 4), o teste do mesmo num estudo exploratório e a sua posterior aplicação a 12 técnicos. O guião foi revisto e alterado de acordo com as sugestões avançadas durante as reuniões no INR, I.P. e após o estudo exploratório, o qual foi realizado em duas das três instituições de Coimbra, onde também se tinha testado o questionário¹⁵⁶.

Considerando os resultados do Censos de 2001, quanto à distribuição regional de deficiência, a região Centro e a região da Grande Lisboa constituem as duas unidades territoriais contempladas na amostra, por se registarem aí a maior incidência de pessoas com deficiência no País¹⁵⁷. Assim, à medida que os questionários foram sendo devolvidos, foi-se verificando quais deles correspondiam a instituições do

¹⁵⁶ O imperativo de avançar com o projecto, associado à morosidade na resposta da terceira instituição, determinou que o estudo exploratório se circunscrevesse a duas instituições.

¹⁵⁷ INE, Revista de Estudos Demográficos, Nº 33 – 1º Semestre de 2003, Lisboa: INE, 2003, pp. 69-94.

Centro e da Grande Lisboa, e se indicavam ter crianças e/ou jovens com deficiência, para depois se estabelecer o contacto a solicitar entrevista a dois dos técnicos, de preferência de áreas distintas.

Atendendo à lógica geográfica estabelecida e tendo em conta que a maior taxa de deficiência se encontrava na região da Grande Lisboa, os técnicos entrevistados distribuíram-se pelos seguintes tipos de instituições: dois Centros de Acolhimento Temporário da Grande Lisboa e um do Centro; dois Lares de Infância e Juventude da Grande Lisboa e um do Centro; três Lares Residenciais/Lares de Apoio da Grande Lisboa e três Lares Residenciais/Lares de Apoio do Centro.

3.1.4- Entrevistas às Famílias

À semelhança do sucedido no momento de recolha de informação anteriormente descrito, as entrevistas às famílias implicaram a elaboração de um guião de entrevista semi-estruturada, o teste do mesmo num estudo exploratório e a sua aplicação a 12 famílias que, por motivos que enunciaremos mais à frente, acabaram por ser 13. Uma vez que se pretendia entrevistar diferentes tipos de famílias, foi necessário adaptar o guião. Para as famílias com filhos biológicos com deficiência não institucionalizados, para as famílias que adoptaram e para as famílias de acolhimento foi elaborado o mesmo guião, no entanto, este sofreu algumas alterações para se adequar às famílias com filhos biológicos em situação de acolhimento institucional. Para estas últimas, foi necessário reformular algumas questões tendo como referência o passado, uma vez que as crianças/jovens já não coabitam com os pais.¹⁵⁸

Ambas as versões do guião (cf. Anexo 5) foram comentadas e completadas pela equipa de acompanhamento do projecto, de forma a permitir a recolha de informação mais variada e abrangente possível. Atendendo à estrutura muito idêntica das duas versões do guião, optou-se por testar apenas a versão destinada ao maior número de famílias.

As entrevistas à família com filho biológico e à família de adopção realizaram-se em Lisboa, e contaram apenas com a participação das mães. A este propósito,

¹⁵⁸ Inicialmente, foi também considerada a possibilidade de elaborar um guião para famílias dispostas a adoptar crianças/jovens com deficiência, mas, por motivos de ordem ética, ficou decidido que tais famílias não seriam entrevistadas para evitar a criação de expectativas relativamente à adopção. Ficou estabelecido que relativamente a estas famílias seria suficiente a obtenção de dados quantitativos, ou seja, o número de famílias ou singulares que estão disponíveis para adoptar estas crianças/jovens.

convém esclarecer que ao longo do estudo qualitativo nem sempre foi possível contar com a colaboração de ambos os pais.

Uma vez que não nos foi possível ter acesso a uma família de acolhimento da região Centro, como estava inicialmente previsto de acordo com as indicações do Centro Distrital de Segurança Social de Coimbra, demos por concluído o estudo exploratório com a realização das duas entrevistas citadas.

Obedecendo à lógica aplicada no estudo exploratório e tendo em conta as famílias com filhos em situação de acolhimento institucional, a realização das 12 entrevistas previstas para o estudo qualitativo deveria distribuir-se da seguinte forma: três entrevistas a famílias com filhos biológicos não institucionalizados; três entrevistas a famílias de adopção; três entrevistas a famílias de acolhimento, e três entrevistas a famílias com filhos biológicos institucionalizados.

Em termos de distribuição geográfica, foram adoptados os mesmos critérios utilizados nas entrevistas aos técnicos. Assim sendo, em cada tipo de família a entrevistar, duas deveriam pertencer à Grande Lisboa, e uma ao Centro. Tanto o cenário de distribuição numérica dos tipos de família como o cenário de distribuição geográfica não se concretizaram, por causa de constrangimentos na obtenção de alguns contactos.

As maiores dificuldades surgiram com as famílias com filhos biológicos em situação de acolhimento institucional. Para ter acesso a estas famílias, pedimos a colaboração das instituições onde tínhamos entrevistado técnicos. Ainda que se tenham obtido alguns contactos, a maioria correspondia a famílias com filhos de idade superior a 21 anos, o que ficava fora do âmbito do estudo. Noutros casos, que constituíram a minoria, os técnicos referiram não haver disponibilidade “emocional” da parte dos pais para serem entrevistados. Desta forma, em vez das três famílias previstas, foram apenas entrevistadas duas mães, uma da área da Grande Lisboa e outra da região Centro. Em termos procedimentais, a carta dirigida aos pais com a explicação do projecto era entregue às instituições que, por sua vez, a entregava à família.

Este procedimento foi também adoptado para o contacto com as famílias biológicas com filhos não institucionalizados. Após algumas dificuldades iniciais, foi possível obter vários contactos. Deste modo, acabaram por se efectuar quatro entrevistas, todas na área da Grande Lisboa. Ainda que nem todas fossem necessárias, concluímos que seria útil realizá-las, pois representavam diferentes tipos de deficiência. Relativamente às famílias de acolhimento, estava previsto contar com a colaboração dos CDSS's de Lisboa e da região Centro. O CDSS de Lisboa informou

que existia apenas uma família de acolhimento de um jovem com deficiência, a qual se tinha mostrado disponível para ser entrevistada. Uma vez que se tratava de uma única família e que tivemos a indicação, por parte das várias Comissões de Protecção de Crianças e Jovens, de que não existiriam outras famílias de acolhimento de crianças/jovens com deficiência na área da Grande Lisboa, foi necessário inverter a lógica geográfica prevista e entrevistar duas famílias na região Centro.

Para agilizar o processo, solicitou-se ao ISS, IP a indicação do número de famílias de acolhimento por distrito, de forma a verificar onde se encontrava o maior número dentro da Região Centro e dar início aos contactos. Observou-se que, ao nível da região Centro, Aveiro era o distrito com o maior número de famílias de acolhimento (98 famílias de acolhimento com laços de parentesco; 60 famílias de acolhimento sem laços de parentesco¹⁵⁹). Na sequência desta constatação, foi estabelecido o contacto com o Centro Distrital de Aveiro e formalizado o pedido de colaboração para aceder às famílias de acolhimento. As técnicas informaram-nos que fariam chegar às cinco famílias de acolhimento de crianças/jovens com deficiência a carta elaborada pelo Observatório Permanente da Adopção a solicitar a sua participação numa entrevista. Destas cinco, duas aceitaram colaborar connosco, permitindo-nos cumprir as três entrevistas planeadas para as famílias de acolhimento¹⁶⁰.

Para aceder às famílias de adopção contava-se igualmente com a cooperação dos CDSS's, mas uma vez que as respostas ao nosso pedido iam chegando paulatinamente, recorreremos a alternativas, contando com o apoio de outras entidades, e com contactos pessoais. Como resultado, realizaram-se duas entrevistas em Lisboa, uma em Aveiro e outra em Coimbra. Também aqui se superaram as três entrevistas previstas no projecto. A última entrevista resultou de um equívoco, pois tínhamos a indicação de que se trataria de uma família com filho biológico, o que não se veio a confirmar no decorrer do encontro. No entanto, uma vez que a entrevista possibilitou a recolha de informação variada e pertinente, optámos por mantê-la no estudo.

Verificamos, assim, que apesar das vicissitudes enunciadas, o estudo qualitativo se traduziu na realização de 13 entrevistas de acordo com a seguinte distribuição: quatro entrevistas a famílias com filhos biológicos não institucionalizados

¹⁵⁹ De acordo com informação prestada pelas técnicas do Centro Distrital de Segurança Social de Aveiro, apenas as famílias sem laços de parentesco constituem “verdadeiras” famílias de acolhimento, na tipologia em vigor no ISS.

¹⁶⁰ Convém esclarecer que o pedido formulado ao Centro Distrital de Aveiro foi igualmente dirigido ao Centro Distrital de Viseu, no início de Maio, na sequência da sua resposta aos dados por nós solicitados em Março, na qual indicava a existência de oito crianças/jovens com deficiência em situação de acolhimento familiar. Na indisponibilidade manifestada pelas famílias para colaborarem, acabámos por nos centrar em Aveiro.

(todas na área da Grande Lisboa); duas entrevistas a famílias com filhos biológicos em situação de acolhimento institucional (uma em Lisboa, outra em Coimbra); quatro entrevistas a famílias que adoptaram crianças com deficiência (duas em Lisboa, duas no Centro – Aveiro e Coimbra); e, por fim, três entrevistas a famílias de acolhimento (uma na área da Grande Lisboa e duas no Centro, em Aveiro).

3.2- Apresentação dos resultados

3.2.1- Análise dos resultados do questionário

Nesta secção será delineado o perfil das instituições e das crianças/jovens institucionalizadas e serão destacadas as razões subjacentes à institucionalização, bem como os factores que podem contribuir para a desinstitucionalização. Os resultados do tratamento estatístico aplicado a todo o questionário podem ser consultados nos Anexos 6 e 7.

Antes de se iniciar a caracterização¹⁶¹, importa referir que 191 instituições enviaram o questionário preenchido¹⁶², das quais 179 correspondem a instituições elegíveis – acolhem crianças e jovens com idade inferior ou igual a 21 anos.¹⁶³ Destas, optou-se por considerar para efeitos de análise 22 instituições que, embora recebendo crianças na faixa etária pretendida, não acolhiam, em 2007, crianças com deficiência¹⁶⁴. Um dos eixos de análise assim o justifica – a percepção da realidade da criança institucionalizada com deficiência relativamente à criança institucionalizada sem deficiência. Para efeitos de análise da situação da criança institucionalizada com deficiência foram consideradas apenas 157 instituições que correspondiam ao duplo critério – acolherem crianças com deficiência, no ano de 2007.

A devolução do questionário por parte de 210 instituições constitui um facto muito positivo, pois representam 35% do total de instituições incluídas no estudo. Fica por saber o que levou as restantes instituições a não dar resposta: o facto de não terem tido entre os seus utentes, em 2007, crianças e/ou jovens, até aos 21 anos, com

¹⁶¹ Para facilitar a leitura e a sua identificação, optou-se por, no corpo do texto, seguir a numeração dos quadros e das figuras disponíveis em anexos.

¹⁶² Ao todo, foram devolvidos 210 questionários, destes, 19 foram-no em branco, pelas seguintes razões: não acolhimento de crianças com deficiência e não acolhimento de crianças na faixa etária pretendida.

¹⁶³ Todos os questionários preenchidos foram, no entanto, considerados na análise das questões relativas às características das instituições – por exemplo, área geográfica de actuação e regime jurídico.

¹⁶⁴ Importa referir que mesmo não acolhendo crianças com deficiência no ano pretendido – 2007 –, estas instituições podem ter equipamentos adaptados a crianças com deficiência, podendo mesmo possuir um historial de acolhimento nesta área.

deficiência, ou outros motivos. Importa ainda referir que a maior parte dos questionários foram preenchidos pelos(as) coordenadores(as) ou directores(as) técnicos(as) das instituições (cf. Quadro 24 no Anexo 7), desempenhando, essencialmente, funções de acompanhamento e supervisão (cf. Quadro 25 no Anexo 7).

a) Perfil das Instituições

Para traçar o perfil das instituições que responderam ao questionário, serão tidos em conta vários aspectos: o regime jurídico; a data de início da actividade; a localização geográfica; o tipo de instituição; se estão ou não abrangidas pelo Plano DOM; os recursos humanos; se dispõem ou não de equipamentos adaptados à deficiência; os serviços e actividades desenvolvidos; as entidades com as quais se articulam; e se existem, na sua área de residência, serviços de apoio à deficiência. No final, serão apresentados os resultados sobre os contactos mantidos pelas crianças/jovens com as famílias, referindo o que acontece na maior parte das instituições relativamente a cada tipo de contacto.

Em termos de **natureza jurídica**, a maioria das instituições corresponde a Instituições Particulares de Solidariedade Social (55 %), as quais são seguidas, ainda que de longe, pelas Pessoas Colectivas de Direito Privado e Utilidade Pública Administrativa (6 %), pelas Cooperativas de Solidariedade Social (4 %) e pelos Institutos Públicos (4 %). Para além dos regimes jurídicos referidos, registaram-se outros, mas a sua representatividade foi muito inferior aos valores apresentados pelos regimes citados (cf. Quadro 23 do Anexo 7).

No que se refere à **data de início de actividade**, verificou-se que grande parte das instituições tem até 20 anos de existência, situando-se 46 na classe dos 11-20 anos e 41 na classe dos 6-10 anos de funcionamento. A observação da Figura 1, permite-nos constatar que são seguidas pelas instituições que estão em actividade há menos de 6 anos (28 instituições) e pelas que estão ao serviço há mais de 21 anos, mas há menos de 31 (22 instituições). Os dados evidenciam uma diminuição do número de instituições com uma antiguidade superior a 40 anos de actividade, sendo, no entanto, de referir o número de instituições presentes na classe superior aos 100

anos (9), o que representa um salto significativo relativamente às seis classes anteriores.

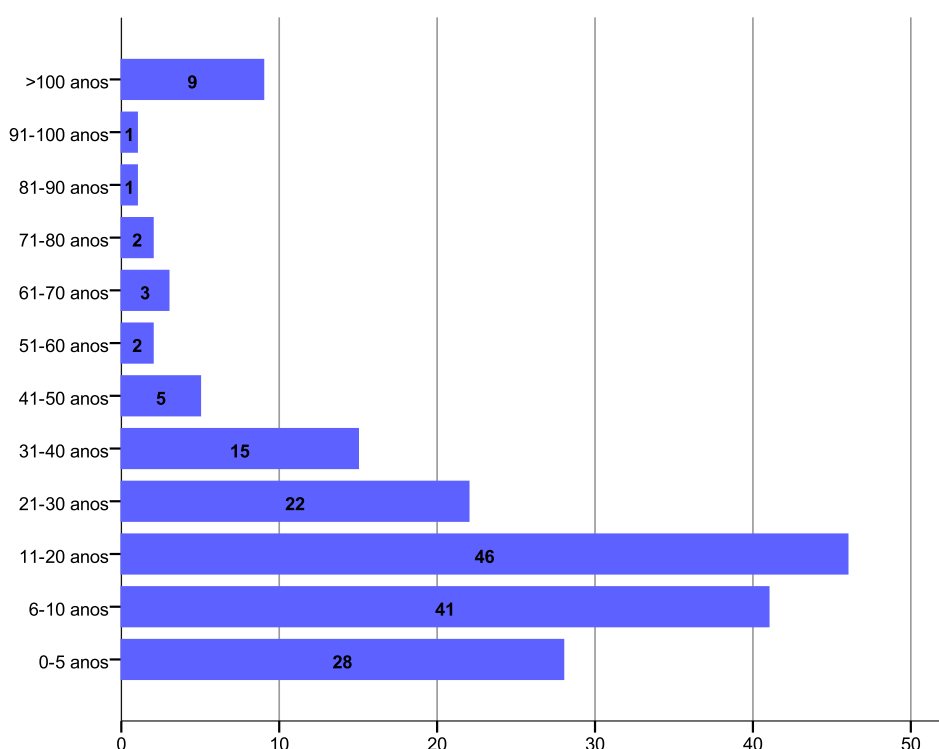


Figura 1. Anos de actividade da instituição (número de instituições por classes)

A análise da **localização geográfica por distrito** (Figura 2) mostra-nos que a maioria das instituições se situa no distrito de Lisboa (56 instituições), revelando uma tendência para a concentração dos serviços na capital do país. Ao distrito de Lisboa, segue-se o do Porto e o de Coimbra, apresentando, respectivamente, 27 e 17 instituições.

É ainda de destacar o facto de os dados revelarem uma tendência para a aglomeração de serviços ao longo do litoral ou, pelo menos, próximo da costa. Deste modo, para além dos distritos referidos, faz sentido aludir aos distritos de Braga, Aveiro, Santarém, Setúbal e Faro: os dois primeiros oferecem 12 instituições e os três últimos apresentam oito instituições. Esta geografia das instituições revela igualmente uma maior concentração nos territórios urbanos e parece coincidir, de certa forma, com as taxas de distribuição regional da deficiência apresentadas pelo INE no recenseamento geral da população realizado em 2001, no qual se destacavam Lisboa e Vale do Tejo, bem como o Centro¹⁶⁵.

¹⁶⁵INE – “Censos 2001” – Recenseamento Geral da População, Antecedentes, Metodologia e Conceitos. *Revista de Estudos Demográficos*, Nº 33 – 1º Semestre de 2003, Lisboa: INE, 2003, pp. 69-94.

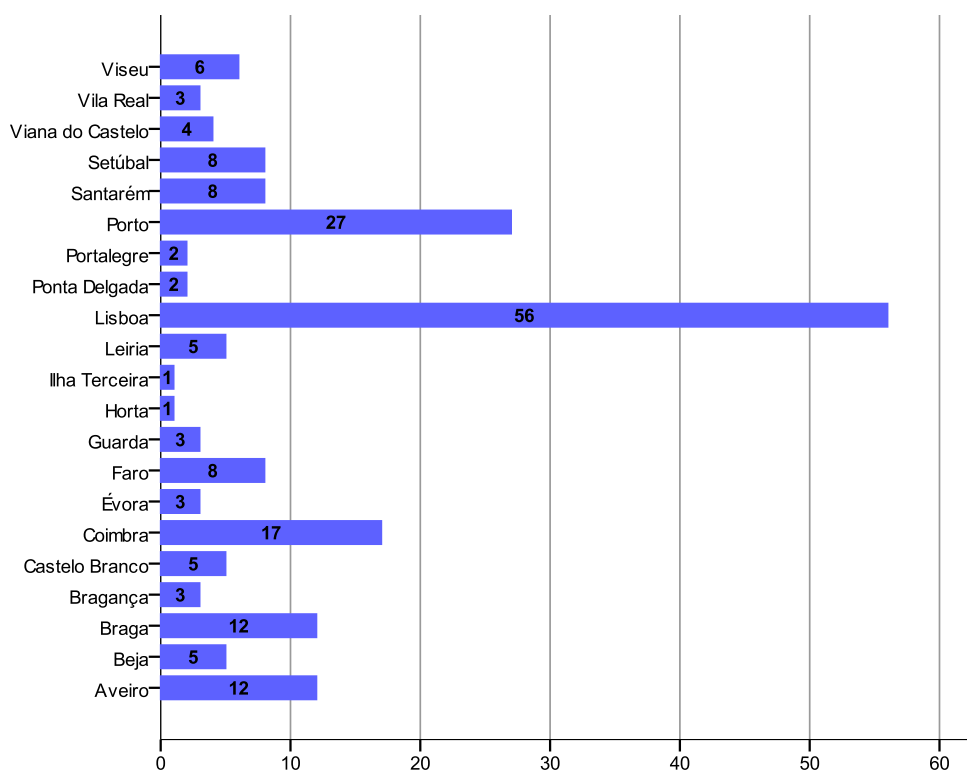


Figura 2. Localização geográfica da instituição (número de instituições por distrito)

Relativamente ao **tipo de instituição de acolhimento**, a análise dos resultados do questionário revelou que a maioria das instituições correspondia a Lares Residenciais para Jovens e Adultos com Deficiência (57) e a Lares de Infância e Juventude (54), conforme se pode observar na Figura 3a. Em conjunto, representam 70% das instituições inquiridas, sendo seguidos pelos Centros de Acolhimento Temporário, com 31 equipamentos (19,7%). Com valores muito inferiores surgiram as instituições de Valência Múltipla (5,1%), que funcionam simultaneamente com várias valências de acolhimento¹⁶⁶, os Lares de Apoio (3,8%) e a categoria “Outro” (0,6%) relativa aos Lares Residenciais que também funcionam como Centros de Actividades Ocupacionais.

¹⁶⁶ A categoria “Valência Múltipla ” refere-se a instituições que funcionam simultaneamente como Lar de Infância e Juventude e Centro de Acolhimento Temporário (1); Lar de Infância e Juventude e Lar de Apoio (1); Lar Residencial e Lar de Apoio (2); Lar Residencial e Centro de Acolhimento Temporário (2); e, por fim, Lar Residencial, Lar de Infância e Juventude e “Outro” (2).

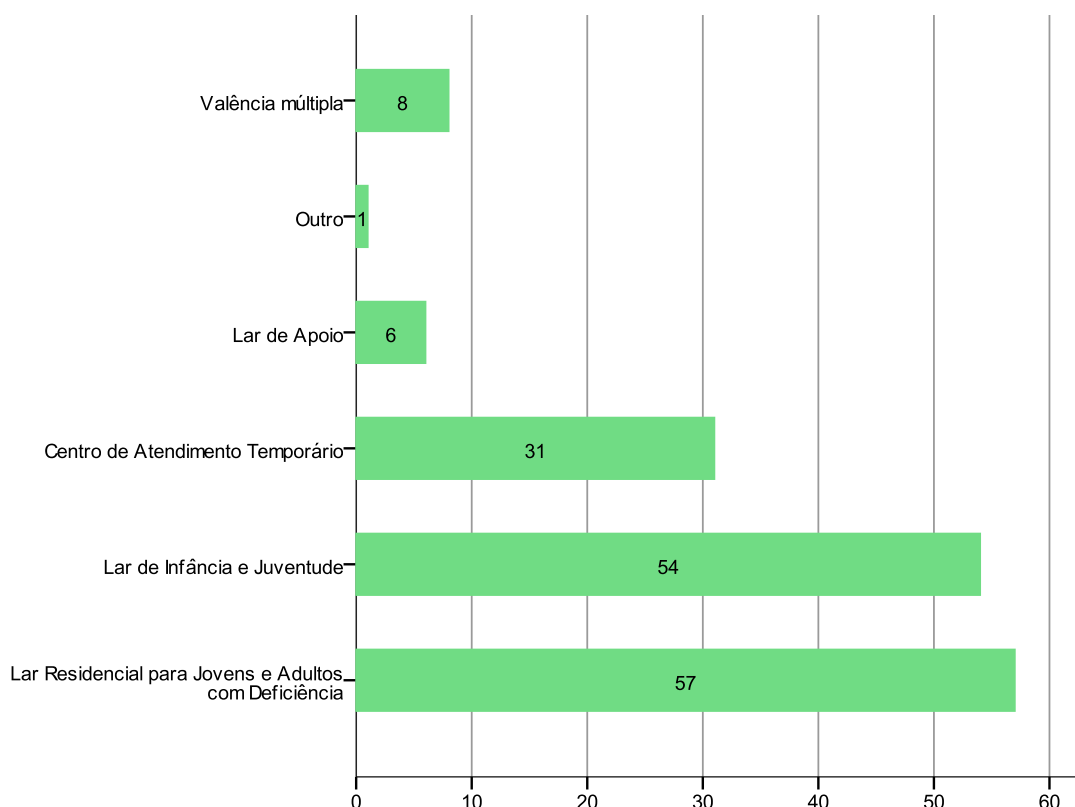


Figura 3a. Tipo de instituição de acolhimento (frequências absolutas)

Relativamente à **abrangência pelo Plano DOM**, apenas 30 % das instituições revelaram estar incluídas no Plano (cf. Figura 4 no Anexo 6), pelo que somos levados a crer que, para se trabalhar no sentido da desinstitucionalização, será necessário avaliar os resultados da aplicação do Plano e promover o seu alargamento, através da celebração de um maior número de protocolos com instituições.

No que se refere aos **recursos humanos**, os dados solicitados no questionário permitem-nos caracterizar as instituições partindo do número de funcionários e cruzando este dado com outras dimensões como a antiguidade da instituição e a área de formação dos funcionários, a qual também foi calculada por antiguidade e por distrito. A análise permitiu-nos verificar que a maioria das instituições (59 %) tem até 30 funcionários (cf. Figura 5 no Anexo 6), e que a média do número de funcionários é superior nas instituições que estão em actividade há mais de 30 anos e há menos de 51 (cf. Figura 5a no Anexo 6). Isto significa que as instituições que estão em funcionamento há mais de 50 anos, ou à menos de 30, apresentam uma média de funcionários inferior.

Esta diminuição no número de funcionários em instituições com antiguidade igual ou inferior a 30 anos poderá estar a acompanhar a tendência de diminuição do número de crianças/jovens por instituição, de forma a criar um ambiente mais familiar

e proporcionar um acompanhamento mais individualizado. A Figura 7a aponta neste sentido, uma vez que nos indica que a maioria das instituições acolhia, em 2007, até 30 crianças/jovens: 41 % das instituições tinham entre 11 a 30 crianças/jovens e outras 41 % acolhiam menos de 10 crianças/jovens.

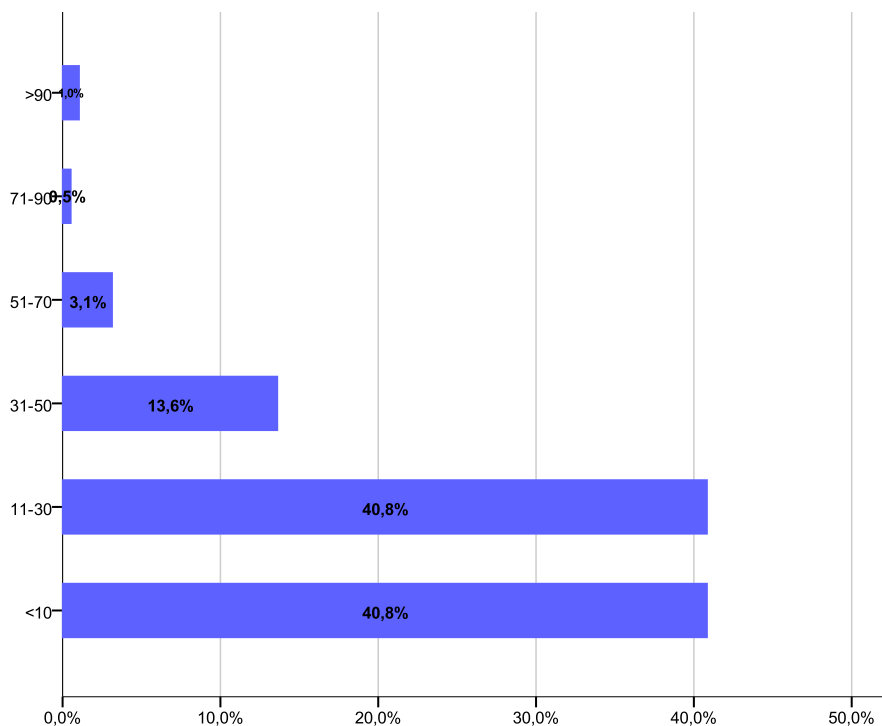


Figura 7a. Número de crianças institucionalizadas (percentagem por classes)

Quanto à **formação dos funcionários**, a análise estatística dos resultados mostra que, em média, por instituição, existem 13,4 funcionários sem formação específica, o que significa que a maioria do pessoal não tem qualificação técnica, conforme se pode observar na Figura 6a.

Áreas específicas de formação – como a saúde (medicina e enfermagem), as terapias (terapia ocupacional e terapia da fala), a educação especial e a sociologia – estão residualmente representadas. Em média, equivalem a menos de um funcionário por instituição.

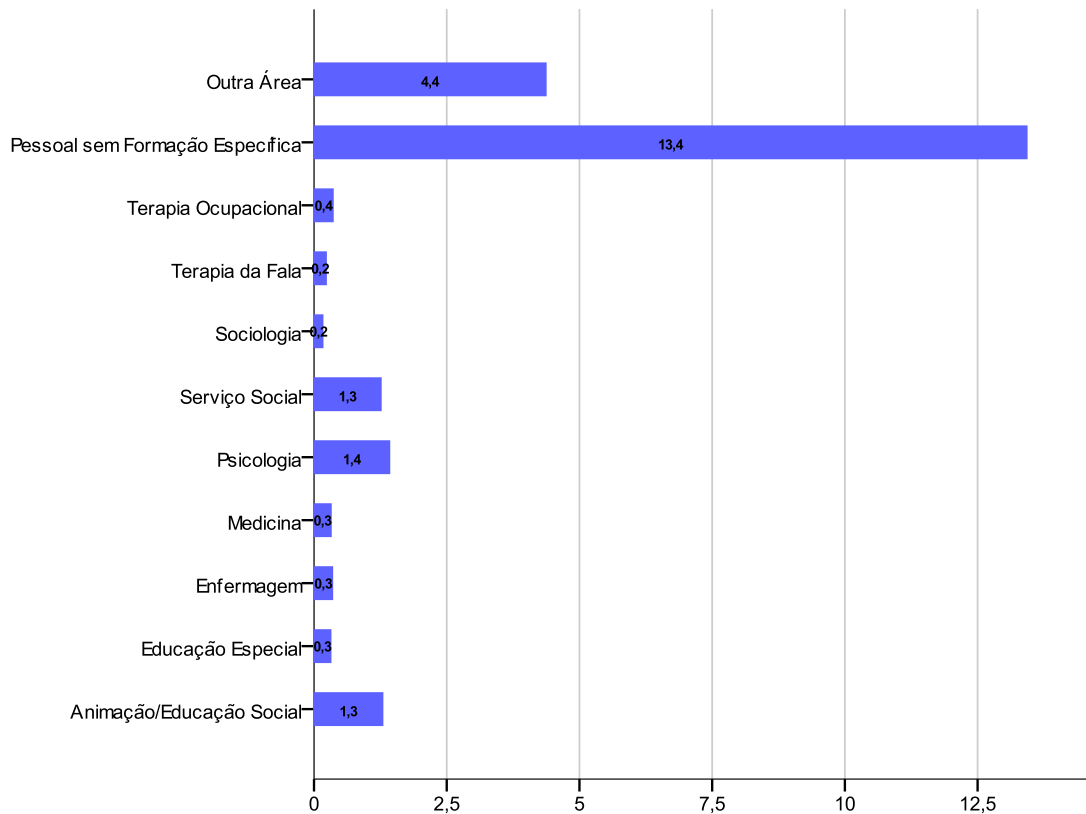


Figura 6a. Área de formação dos funcionários da instituição (média por área de formação)

Ao cruzar-se a área **de formação dos funcionários com a antiguidade da instituição** (cf. Figura 6c no Anexo 6 e Tabela 6c no Anexo 7), somos levados a concluir que, independentemente dos anos de actividade da instituição, a maior parte dos funcionários não teve e continua a não ter formação específica. Este cenário chama a atenção para a necessidade de investir na qualificação dos quadros, mas não podemos esquecer que a reduzida representatividade de algumas áreas de formação estará associada à prestação de cuidados no exterior.

Na verdade, como teremos oportunidade de ver quando forem analisadas as entidades com as quais se estabelecem protocolos ou parcerias, uma boa parte das instituições articula-se com entidades externas, nomeadamente na área da saúde (por exemplo, frequência de Centros de Saúde e de Hospitais da área de residência da instituição).

Relativamente à **distribuição geográfica das áreas de formação** dos funcionários, verificámos, como aliás já seria de esperar pela localização geográfica das instituições ilustrada na Figura 2, que a maioria das áreas de formação estava representada nos distritos de Lisboa, Coimbra, Porto, Aveiro, Santarém e Braga. É, no

entanto, de salientar que o distrito de Coimbra apresenta o número mais elevado de funcionários sem formação específica. Nas restantes áreas de formação, Lisboa é o distrito com o maior número de funcionários, destacando-se com especial relevância a área de animação/educação social, que abrange 90 funcionários (cf. Tabela 6d no Anexo 7).

Estabelecida a caracterização das instituições em termos de recursos humanos, importa agora abordar os seus **recursos materiais**, em particular, se dispõem ou não de equipamentos adaptados às necessidades das crianças e dos jovens com deficiência. A observação da Figura 15a permite-nos verificar que, das 67 instituições destinadas apenas a crianças/jovens com deficiência, 58 (87 %) têm equipamentos adequados (cinco não responderam), enquanto que das 90 instituições “mistas” - acolhem crianças/jovens com e sem deficiência - apenas 35 (39 %) dizem dispor dos referidos equipamentos (16 não responderam), o que se compreende por não serem instituições vocacionadas especificamente para a deficiência. É curioso notar que metade das instituições que apenas acolhe crianças/jovens sem deficiência - e respondeu a esta questão - declarou que também dispõe de equipamentos adaptados.

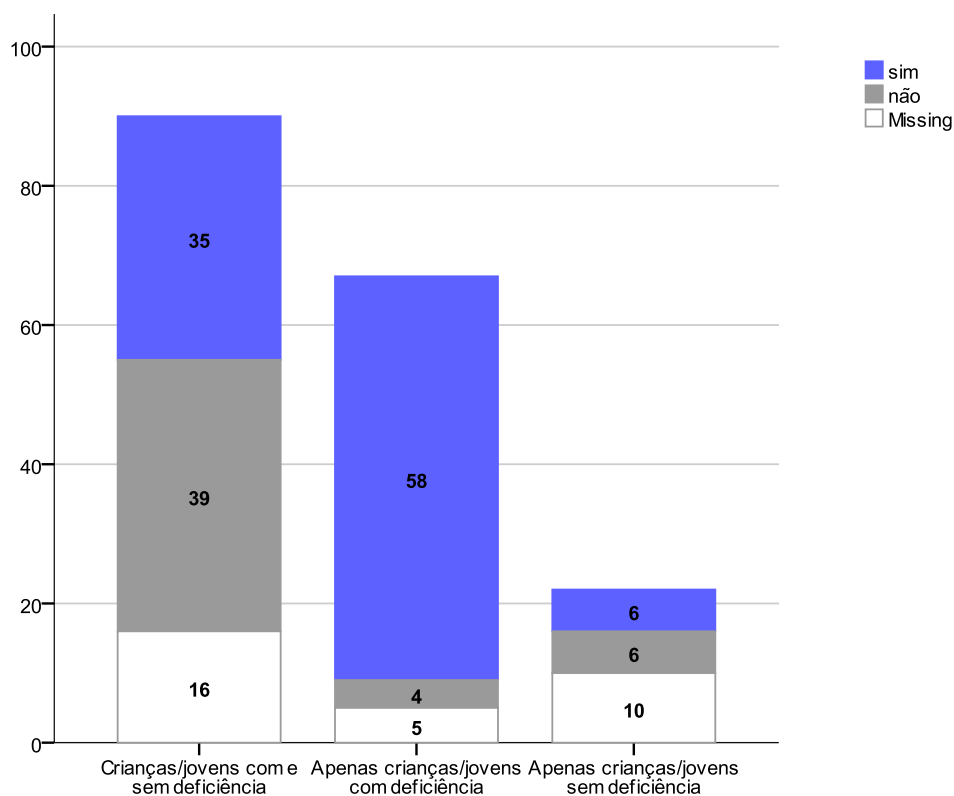


Figura 15a. Existência de equipamentos adaptados às necessidades de crianças e jovens com deficiência (número de instituições por tipo de instituição)

As 58 instituições destinadas apenas a crianças/jovens com deficiência, que detêm equipamentos adaptados, corresponderão maioritariamente aos Lares Residenciais, os quais representam 54 % das instituições com equipamentos de acordo com o Gráfico 15b1. Segundo este mesmo gráfico, são os Centros de Acolhimento Temporário os que apresentam a segunda maior percentagem de equipamentos adaptados (18 %), sendo seguidos pelos Lares de Infância e Juventude com 14%. Estas instituições (35), presentes na Figura 15a, correspondem às instituições com equipamento adaptado que acolhem tanto crianças/jovens com deficiência como sem deficiência.

É de salientar o facto de os Lares de Infância e Juventude representarem grande parte das instituições que não dispõem de equipamentos adequados (75 %), embora acolham um grande número de crianças/jovens com deficiência.

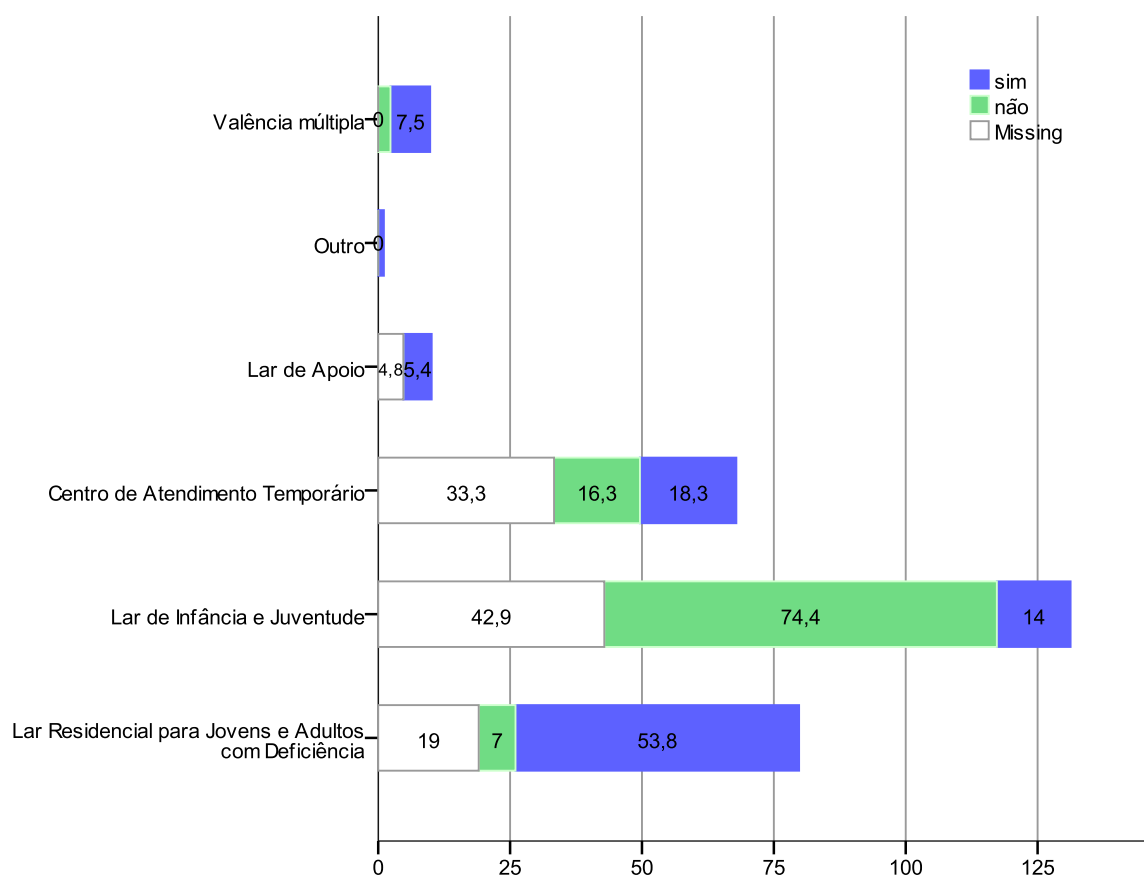


Gráfico 15b1. Instituições com equipamentos adaptados às necessidades das crianças/jovens com deficiência por tipo de instituição (percentagens)

Dos equipamentos indicados pelas instituições, destacam-se a acessibilidade em termos arquitectónicos (rampas de acesso, elevadores, transporte adaptado, piso

anti-derrapante, casas-de-banho adaptadas, entre outros), os recursos didácticos como os computadores com programas adaptados, a Lupa TV e outros (cf. Quadro 15b no Anexo 7).

Em termos de **distribuição geográfica, verifica-se que as “instituições com equipamento adaptado”** estão concentradas nos distritos de Lisboa (41), do Porto (18) e de Coimbra (17), e destas a grande maioria não está abrangida pelo Plano DOM (cf. Quadro 15d no Anexo 6), o que facilmente se compreende se tivermos em conta que os equipamentos estão centralizados nos Lares Residenciais, os quais não são contemplados pelo Plano DOM.

Para além dos equipamentos adaptados, as instituições foram questionadas acerca dos **serviços que disponibilizam** tanto às crianças/jovens com deficiência como sem deficiência. A este propósito constatou-se que as actividades desenvolvidas com os dois tipos de população são muito semelhantes e desdobram-se, de forma geral, em actividades escolares, formação e integração laboral, actividades de tempos livres, apoio psicológico, entre outras (cf. Quadro 16a e Quadro 16b no Anexo 6). À parte estas actividades comuns, há apenas a declarar um suplemento de actividades terapêuticas no caso das crianças e dos jovens com deficiência (cf. Quadro 16f no Anexo 7).

A análise dos dados permitiu-nos igualmente verificar que **actividades são desenvolvidas pelas instituições, segundo a abrangência do Plano DOM**. Constata-se a existência de alguns serviços destinados às crianças/jovens sem deficiência que são prestados em igual ou superior percentagem pelas instituições abrangidas pelo Plano DOM, relativamente àquelas que não estão ainda envolvidas no Plano. Referimo-nos à “formação para os pais”, bem como à “formação profissional”, à “integração laboral” e à “reabilitação médico-funcional para as crianças/jovens sem deficiência” (cf. Quadro 16a no Anexo 6).

Atendendo às intenções de desinstitucionalização que estão subjacentes ao Plano DOM, facilmente se compreende que este tipo de actividades seja valorizado pelas instituições que o aplicam. O facto de estas mesmas actividades serem maioritariamente prestadas, no caso das crianças/jovens com deficiência, por instituições que não têm Plano DOM justifica-se pelo facto de muitas das crianças/jovens se encontrarem em Lares Residenciais e por ser reduzido o número de instituições com Plano DOM que responderam ao questionário (cf. Quadro 16b no Anexo 6)..

Se tivermos em conta o **tipo de actividades desenvolvidas, diferenciando as crianças com e sem deficiência, consoante a instituição esteja abrangida pelo plano DOM** (cf. Quadro 16a e Quadro 16b no Anexo 6), surgem algumas conclusões que nos remetem para uma avaliação da aplicação do plano DOM. A título de exemplo, as “actividades ocupacionais” são mais significativamente assinaladas no caso das crianças com deficiência (68%) do que nas crianças sem deficiência (50%). Contudo, estas actividades são sobretudo referidas, no caso das crianças com deficiência, nas instituições sem Plano DOM (69% contra 62%). No caso das crianças sem deficiência, acontece precisamente o contrário – 55% dos técnicos de instituições com plano DOM enunciam esta actividade, relativamente às crianças sem deficiência (contra 47% dos técnicos em instituições sem plano DOM). A “integração no mercado de trabalho” constitui também a preocupação mais frequentemente enunciada quando estão em causa jovens com deficiência (30% contra 23% nas crianças/jovens sem deficiência). No entanto, a disponibilização deste serviço em ambos os casos - nas crianças com deficiência e nas crianças sem deficiência – surge sobretudo em instituições com Plano DOM.

Outros serviços mais directamente relacionados com a condição de deficiência – “Educação especial” e “Reabilitação médico-funcional” – são destacados no caso das crianças com deficiência, com uma maior incidência nas instituições com plano DOM (52% e 38%, respectivamente). De especial relevância para o desenvolvimento das crianças, o “Jardim de infância” e a “Escola” surgem como serviços mais frequentemente disponibilizados às crianças sem deficiência (no caso da escola, 60%, e no caso do jardim de infância, 42%). Com efeito, a percentagem de respostas assinaladas para as crianças com deficiência é, respectivamente, 41% e 26.

Em termos de **distribuição geográfica dos serviços prestados** às crianças e jovens, demos conta de uma tendência que já tem vindo a ser constatada a propósito de outras variáveis e que se aplica tanto às crianças e jovens com deficiência como sem deficiência, embora os valores numéricos para o primeiro caso sejam mais evidentes. Referimo-nos à concentração dos serviços disponibilizados nas instituições que se situam nos distritos de Lisboa, Porto e Coimbra, merecendo também destaque os distritos de Braga e de Aveiro (cf. Quadro 16c e Quadro 16d no Anexo 7).

Relativamente aos serviços disponibilizados às crianças/jovens com deficiência, haverá ainda que realçar o facto de serem as instituições situadas no distrito de Coimbra aquelas que fazem um maior investimento na formação profissional e na integração laboral dos jovens com deficiência (cf. Quadro 16d no Anexo 7).

Dada a importância de estimular a integração das crianças e jovens na comunidade, foi solicitado às instituições que indicassem se dispunham de algum **programa específico para promover o contacto com o exterior**. O Quadro 17a demonstra-nos que a maioria das instituições procura fazê-lo tanto para as crianças/jovens com deficiência como sem deficiência.

Quadro 17a. Existência de programa específico para promover o contacto da criança/jovem com e sem deficiência com o exterior (frequências absolutas e percentagens)

		Crianças/jovens até aos 21 anos	
		Com deficiência	Sem deficiência
Dispõe de Programa de contacto com o exterior	Freq	94	56
	%	73.4%	68.5%
Não dispõe de Programa de contacto com o exterior	Freq	34	29
	%	26.6%	31.5%
TOTAL	Freq	128	63
	%	100%	100%

Considerando isoladamente a população com deficiência, verificamos que, em termos proporcionais, os Lares de Apoio, as instituições colocadas na categoria “Outro” e as de Valência Múltipla revelam uma maior dedicação a este tipo de programas, uma vez que a totalidade de quase todas elas o aplicam, conforme ilustrado no Quadro 17c.

Quadro 17c. Existência de programa específico para promover o contacto da criança/jovem sem deficiência com o exterior por tipo de instituição (frequências absolutas e percentagens)

			Programa específico para promover o contacto da criança/jovem com deficiência com o exterior		Total
			Sim	Não	
Tipo Inst.	Lar Residencial para Jovens e Adultos com Deficiência	Freq	35	10	45
		%	77,8%	22,2%	100,0%
	Lar de Infância e Juventude	Freq	31	14	45
		%	68,9%	31,1%	100,0%
	Centro de Acolhimento Temporário	Freq	15	8	23
		%	65,2%	34,8%	100,0%

Lar de Apoio	Freq	6	0	6
	%	100,0%	,0%	100,0%
Outro	Freq	1	0	1
	%	100,0%	,0%	100,0%
Valência múltipla	Freq	6	2	8
	%	75,0%	25,0%	100,0%
Total	Freq	94	34	128
	%	73,4%	26,6%	100,0%

No caso de os programas de promoção de contacto com o exterior para as crianças/jovens sem deficiência, o cenário é animador. Com a excepção dos Lares Residenciais (que apenas em situações muito excepcionais poderão acolher crianças ou jovens sem deficiência), a maior parte dos diferentes tipos de instituição desenvolve esses programas (cf. Quadro 17b no Anexo 6).

A análise da existência de **programas específicos para promover o contacto com o exterior e a inserção na comunidade, tendo em conta a antiguidade da instituição**, não revelou diferenças significativas entre o que se faz com crianças/jovens com deficiência e sem deficiência. Para ambas as populações assiste-se a uma maior preocupação com este tipo de programas nas instituições com menos de 41 anos de actividade, em particular naquelas que estão a funcionar há menos de 21 anos (cf. Figura 17e e Figura 17f, bem como Quadro 17d e 17e no Anexo 6). Não podemos, no entanto, esquecer que as percentagens mais elevadas nas instituições que têm entre um a 20 anos estarão associadas ao facto de terem sido estas as instituições que correspondem a um maior número de respostas ao inquérito (cf. Figura 1 no Anexo 6).

Outro aspecto onde se registaram tendências semelhantes para a população com deficiência e sem deficiência foi no cruzamento dos dados relativos aos **programas de contacto exterior com o Plano DOM**. Tanto para as crianças/jovens com deficiência como para os sem deficiência, constatou-se que os programas de contacto com o exterior são maioritariamente desenvolvidos por instituições que não estão abrangidas pelo Plano DOM. No caso das crianças/jovens com deficiência, os programas apenas são aplicados em 14 instituições com Plano DOM, mas acontecem em 73 instituições sem o Plano (cf. Quadro 17g no Anexo 6).

Relativamente às crianças/jovens sem deficiência, os programas de contacto com o exterior são, igualmente, desenvolvidos em 14 instituições com Plano DOM,

sendo, no entanto, aplicados em maior número de instituições sem Plano DOM, nomeadamente, em 42 instituições (cf. Quadro 17f no Anexo 6). Este fenómeno explica-se pelo facto de a maior parte das instituições que responderam ao questionário não estar abrangida pelo Plano DOM.

No entanto, é de realçar que, entre as instituições que estão abrangidas pelo Plano DOM, a percentagem das que desenvolvem os referidos programas é superior à percentagem das que não os desenvolvem, o que se regista tanto para as crianças/jovens com deficiência (cf. Quadro 17g no Anexo 6), como para as que não têm deficiência (cf. Quadro 17f no Anexo 6). Isto poderá querer traduzir que a aplicação do Plano DOM está, de facto, a produzir resultados, uma vez que a maior parte das instituições por si contempladas parece desenvolver esforços para impulsionar a autonomia das crianças e jovens institucionalizados.

Relativamente à **distribuição geográfica por distrito das instituições que possuem programas de contacto com o exterior**, detectaram-se algumas diferenças entre os dois tipos de população. As instituições que promovem programas específicos de contacto com o exterior para as crianças/jovens com deficiência são, em 12 distritos do continente (Aveiro, Beja, Braga, Bragança, Coimbra, Évora, Faro, Guarda, Lisboa, Porto, Vila Real e Viseu) e em duas cidades do Arquipélago dos Açores (Horta e Ponta Delgada), em número superior às que não promovem esses programas, havendo apenas a registar o caso do distrito de Leiria, onde sucede o contrário, ainda que com uma diferença muito pequena (cf. Quadro 17i no Anexo 6). Nos restantes cinco distritos do Continente (Castelo Branco, Portalegre, Santarém, Setúbal e Viana do Castelo), a percentagem das instituições, por distrito, que promove programas específicos de contacto com o exterior para a população com deficiência é igual à percentagem das que não promovem esses programas. Sintetizando, podemos dizer que, na maioria dos distritos, é superior o número de instituições que desenvolve programas específicos para promover o contacto da criança/jovem com deficiência com o exterior.

No caso dos programas dirigidos às crianças/jovens sem deficiência, embora também se registre esta tendência, o número de distritos em que tal sucede não é tão elevada. Assim sendo, verifica-se que apenas em nove distritos do Continente (Braga, Bragança, Coimbra, Faro, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal e Viseu) e em Ponta Delgada, o número de instituições que desenvolvem programas de contacto com o exterior para a criança/jovem sem deficiência é superior ao número de instituições que

não o fazem (cf. Quadro 17h no Anexo 6). Dos restantes nove distritos¹⁶⁷, oito (Aveiro, Beja, Évora, Guarda, Leiria, Portalegre, Viana do Castelo e Vila Real) apresentam um número inferior de instituições a promoverem os programas de contacto com o exterior, e um (Castelo Branco) indicava que o número de instituições a promovê-los era exactamente o mesmo das que não os promovem.

Apesar das diferenças assinaladas, deve referir-se que tanto no caso dos programas específicos de contacto com o exterior para as crianças/jovens com deficiência, como no caso dos programas dirigidos às crianças/jovens sem deficiência, os distritos onde o número de instituições a aplicá-los é superior ao número de instituições que não o fazem são, por ordem decrescente, os distritos de Lisboa, Porto, Coimbra e Braga, o que, mais uma vez, confirma a tendência geográfica de concentração dos serviços ao longo ou perto do Litoral.

Para além de se ter procurado saber de que forma as instituições promovem o contacto das crianças e jovens acolhidos com o exterior, tentou-se igualmente averiguar que **contactos estabelecem as próprias instituições com o exterior** para cumprirem os objectivos a que se propõem. Pela observação da Figura 18, pode constatar-se que as instituições se articulam com muitas entidades, das quais se destacam as autarquias (83 % das instituições articulam-se com as Câmaras Municipais e 72 % articulam-se com as Juntas de Freguesia), os Centros de Saúde (95% das instituições), as entidades educativas (89 % das instituições) e a Segurança Social (94 % das instituições). A percentagem de instituições que se articulam com os Centros de Emprego e com as Empresas pode ser menor pelo facto de nos estarmos a referir a crianças e jovens. No entanto, ao referenciar-se esta população até à faixa etária dos 21 anos, configura-se como mais pertinente o desenvolvimento de contactos privilegiados com entidades externas, procurando formas alternativas e inovadoras de inserção no mercado de trabalho.

¹⁶⁷ De referir que nos programas específicos de contacto com o exterior para crianças/jovens sem deficiência não foi contabilizada a cidade da Horta, uma vez que não nos forneceu dados a este respeito.

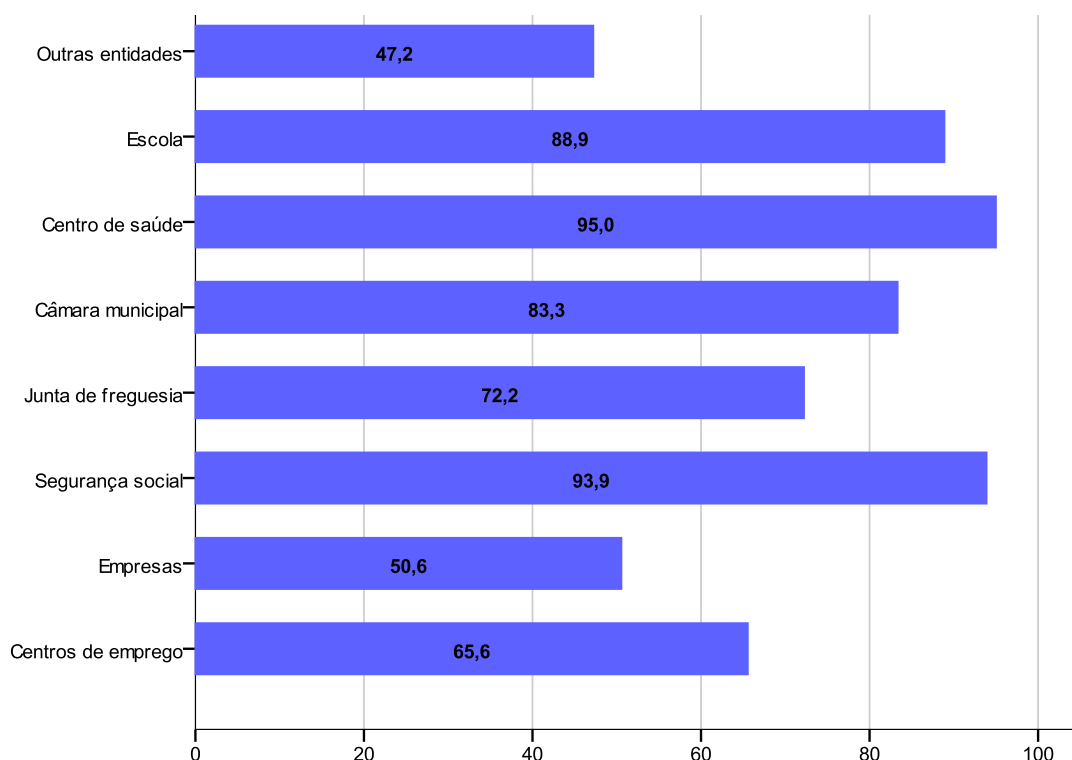


Figura 18. Com que entidades a instituição se articula (percentagem)

A categoria “Outras Entidades”, ainda que seja aquela com que as instituições menos articulam (apenas 47 % das instituições), engloba uma série de entidades ligadas aos mais diversos domínios, como o lazer, o desporto, a justiça e a saúde (cf. Quadro 18 no Anexo 7). Merece destaque a referência feita por algumas instituições, nomeadamente as que lidam com crianças/jovens com deficiência, a outras instituições da mesma natureza, com as quais vão estabelecendo parcerias e promovendo encontros.

Averiguou-se, ainda, se, na área de residência das instituições, existem **serviços de apoio e de acompanhamento à deficiência**. Mediante o agrupamento das instituições em três categorias (as que incluem crianças/jovens com e sem deficiência; as que incluem apenas crianças/jovens com deficiência, e as que incluem apenas crianças/jovens sem deficiência), constatou-se que a maioria das instituições incluídas em cada categoria reportava a existência dos referidos serviços na sua área de residência, conforme indicam a Figura 19 e o Quadro 19.

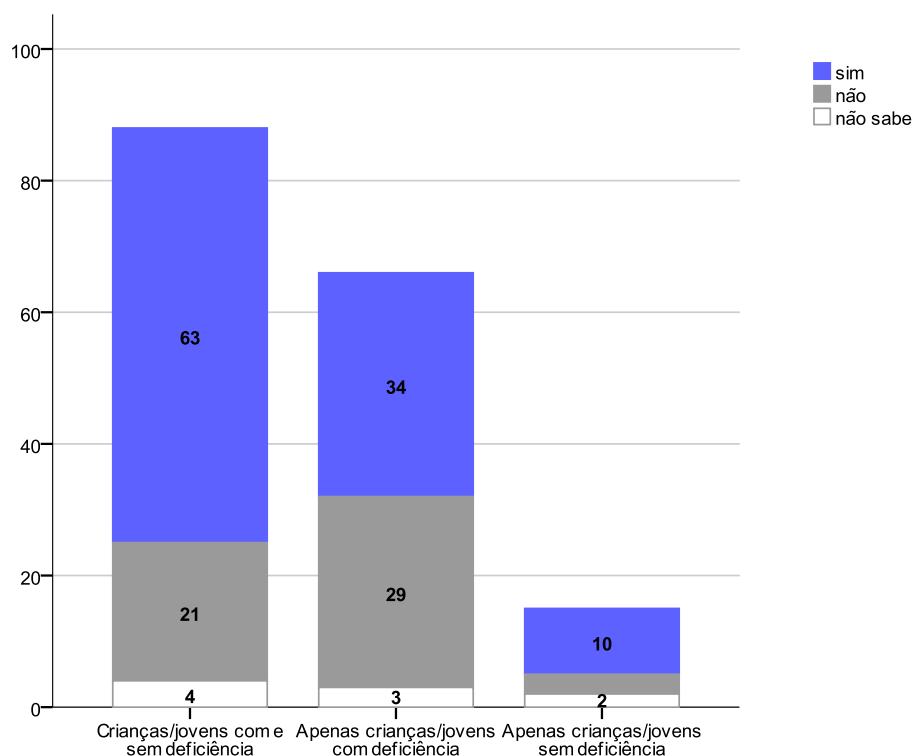


Figura 19. Existência de serviços de apoio e acompanhamento a crianças e jovens com deficiência por tipo de instituição (número de instituições)

Quadro 19. Existência de serviços de apoio e acompanhamento a crianças e jovens com deficiência por tipo de instituição (frequências absolutas e percentagens)

		Serviços de apoio e acompanhamento a crianças/jovens com deficiência na área de residência da instituição.			Total
		Sim	Não	Não Sabe	
Apenas crianças/jovens com deficiência	Frequência	34	29	3	66
	Percentagem	51,5%	43,9%	4,5%	100,0%
Apenas crianças/jovens sem deficiência	Frequência	10	3	2	15
	Percentagem	66,7%	20,0%	13,3%	100,0%
Crianças/jovens com e sem deficiência	Frequência	63	21	4	88
	Percentagem	71,6%	23,9%	4,5%	100,0%

A observação do Quadro 19 permite-nos ainda verificar que é dentro da categoria relativa às instituições que apenas acolhem crianças/jovens sem deficiência que se encontra a maior percentagem de instituições (13%) a desconhecer a existência de serviços de apoio à deficiência. Esta situação é compreensível uma vez

que a população que acolhem não necessita desses cuidados. Ainda assim, a percentagem de instituições que referem a existência de serviços de apoio à deficiência na sua área (67 %) consegue ser superior, em termos proporcionais, à percentagem de instituições que, dentro da categoria destinada apenas à deficiência, indica a presença de serviços de apoio na sua área (512 %).

Por fim, resta-nos abordar o que as instituições reportaram a propósito dos **contactos que as crianças/jovens com deficiência mantêm com as respectivas famílias**, tendo em conta diferentes tipos de contacto e sua frequência (cf. Figura 14 no Anexo 7). Pode constatar-se que, na maior parte das instituições (40 %), a troca de correspondência, por correio normal ou electrónico, acontece menos de uma vez por ano. No que se refere aos telefonemas e às visitas da criança/jovem à família, bem como da família à instituição, registaram-se valores elevados nos dois extremos de frequência. Assim, em 29 % das instituições, os telefonemas da família acontecem menos de uma vez por ano, mas em 43 % das instituições os telefonemas registam-se semanalmente.

No caso das visitas das crianças/jovens às famílias, em 34 % das instituições as visitas fazem-se menos de uma vez por ano, mas em 37 % das instituições as visitas acontecem semanalmente. Por fim, quando as famílias visitam as instituições também se verifica o mesmo fenómeno: em 42 % das instituições as visitas sucedem-se menos de uma vez por ano, ao passo que em 45 % das instituições, as visitas são num registo semanal.

Os valores elevados na frequência mais baixa estão em consonância com a percentagem de falta de interesse das famílias (49 %), nomeada como uma das razões para a institucionalização das crianças/jovens com deficiência (cf. Quadro 13b no Anexo 6). Os valores mais extremados na frequência mais elevada poderão, por sua vez, ser associados à falta de recursos da família ou à falta de serviços na comunidade, o que conduz à institucionalização, mas não se traduz num “desaparecimento” dos vínculos afectivos.

À abordagem das instituições, segue-se a caracterização das crianças/jovens em situação de acolhimento institucional. Embora alguns aspectos já tenham sido tocados na parte final do perfil das instituições, importa abordá-los de novo de forma mais detalhada.

De uma forma geral, verificámos que a maioria das instituições que nos deu resposta tem até 20 anos de actividade, está localizada no litoral, em particular, nos centros urbanos, e corresponde a Lares Residenciais e a Lares de Infância e Juventude, dos quais apenas uma pequena percentagem está abrangida pelo Plano DOM. Em termos de recursos humanos, a maioria tem até 30 funcionários, grande parte dos quais não apresenta formação específica. Embora uma parte considerável das instituições disponha de equipamentos adequados à deficiência, não se registam grandes diferenças nas actividades desenvolvidas para a população com deficiência e sem deficiência. Há também uma grande preocupação em promover o contacto com o exterior. As instituições referem que mantêm um contacto privilegiado com as entidades com quem celebram parcerias, como as da área da saúde, educação e segurança social.

b) Perfil das crianças e dos jovens institucionalizados

Para delinear o perfil das crianças e dos jovens em situação de acolhimento institucional, teremos em conta vários aspectos, como o seu número total, a proporção de crianças/jovens com deficiência e sem deficiência, a sua idade, o tipo de deficiência que apresentam e há quanto tempo estão institucionalizados.

A solicitação de dados relativos a 2007 não permitiu que todas as instituições disponibilizassem informação coerente sobre alguns factos numéricos. Assim se compreende a existência de uma diferença entre o total de crianças/jovens institucionalizadas, solicitado na sétima pergunta do questionário, e o total calculado pela soma dos subtotais de crianças/jovens com deficiência e sem deficiência, indicados na oitava questão. A consulta da Figura 7b (cf. Anexo 6), que indica o total de crianças/jovens institucionalizadas por tipo de instituição, dá conta de 2804 crianças/jovens, enquanto que a Figura 8a *infra* indicada - com as frequências absolutas das crianças/jovens sem e com deficiência por tipo de instituição -, apresenta-nos um total de 2801 crianças/jovens institucionalizadas. Para efeitos de análise iremos basear-nos neste último total.

A observação da Figura 8a permite-nos constatar que a maioria das crianças/jovens com deficiência está institucionalizada em Lares Residenciais (258

crianças/jovens) e em Lares de Infância e Juventude (286 crianças), estando os restantes 281 distribuídos pelos Centros de Atendimento Temporário (138), pelas Instituições de Valência Múltipla (84), pelos Lares de Apoio (58) e pela categoria “Outro” (1). Convém esclarecer que, apesar dos Lares de Infância e Juventude apresentarem a maior concentração de crianças/jovens com deficiência, o número em causa (286) representa apenas 19 % das crianças/jovens que acolhem, pois a maior percentagem (81 %) pertence aos sem deficiência (cf. Figura 8b no Anexo 6)¹⁶⁸. De referir que a distribuição mais equitativa está presente nas instituições de valência múltipla como, aliás, podemos constatar na Figura 8a.

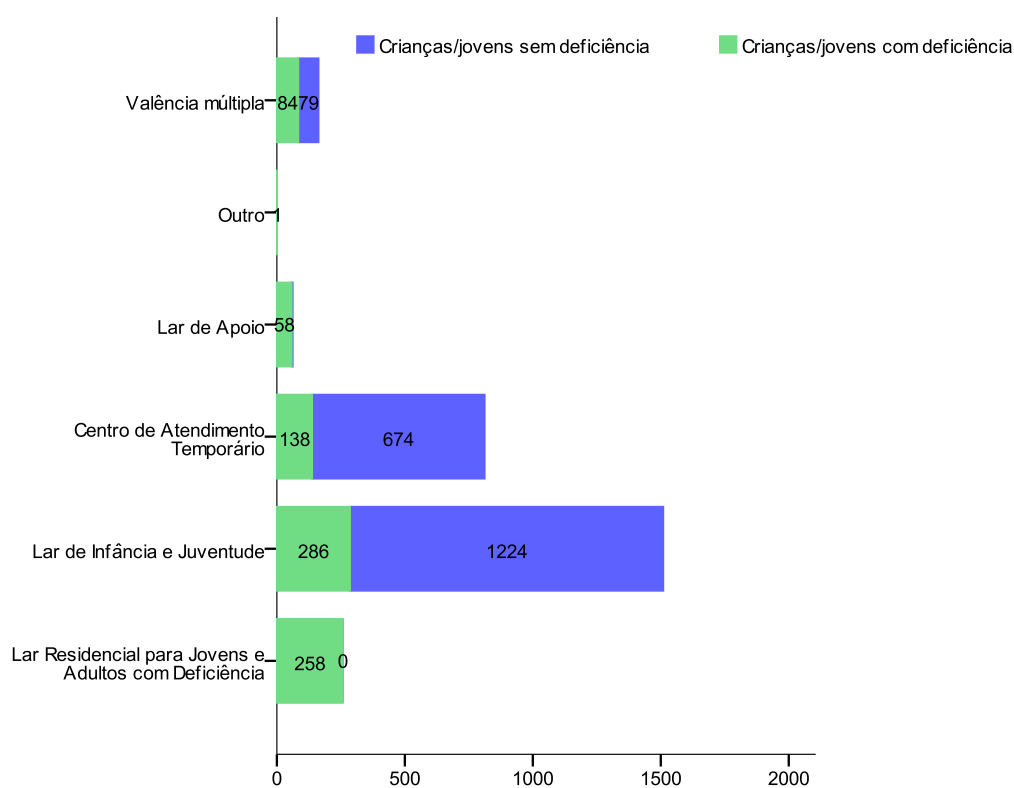


Figura 8a. Número de crianças/jovens institucionalizados em 2007 com e sem deficiência por tipo de instituição (frequências absolutas)

A **concentração das crianças/jovens com deficiência nos dois tipos de instituição** supracitados poderá prender-se com dois factores. No caso dos Lares Residenciais pode invocar-se a natureza da sua missão, pois trata-se de instituições unicamente vocacionadas para a deficiência. O outro factor está relacionado com as faixas etárias acolhidas pelas instituições e que se aplica tanto aos Lares Residenciais

¹⁶⁸ É ainda de salientar que este tipo de instituição é responsável pelo acolhimento do maior número de crianças, conforme se pode verificar na Figura 8a e na Figura 7b (cf. Anexo).

como aos Lares de Infância e Juventude: os primeiros destinam-se a jovens/adultos a partir dos 16 anos, e os segundos podem acolher dos 6 aos 21 anos.

A Figura 8a permite-nos ainda verificar que o número de crianças/jovens com deficiência em situação de acolhimento institucional é claramente inferior ao número das crianças/jovens sem deficiência. Esta diferença significativa é também ilustrada pelo Quadro 1, onde se pode constatar que nas instituições que acolhem ambos os tipos de crianças/jovens existem, em média, 21,92 crianças sem deficiência (mínimo = 1 e máximo = 134; com um desvio padrão de 1.78.) e 5,01 crianças com deficiência (mínimo = 1 e máximo = 62; com um desvio padrão de 0.80).

Quadro 1. Número de crianças/jovens institucionalizadas em 2007, com ou sem deficiência por tipo de instituição

Grupo		Crianças/jovens até 21 anos institucionalizadas em 2007	Crianças/jovens até 21 anos institucionalizadas sem deficiência em 2007	Crianças/jovens até 21 anos institucionalizadas com deficiência em 2007
Apenas crianças/jovens com deficiência	Mínimo	1	0	1
	Máximo	58	0	58
	Média	5,55	,00	5,57
	Erro padrão da média (95%)	1,032	,000	1,032
	Desvio padrão	8,446	,000	8,445
Apenas crianças/jovens sem deficiência	Mínimo	8	8	0
	Máximo	57	57	0
	Média	22,68	22,50	,00
	Erro padrão da média (95%)	3,193	3,221	,000
	Desvio padrão	14,974	15,108	,000
Crianças/jovens com e sem deficiência	Mínimo	7	1	1
	Máximo	148	134	62
	Média	27,22	21,92	5,01

Erro padrão da média (95%)	1,972	1,775	,799
Desvio padrão	18,711	16,842	7,584

Em termos da **idade das crianças/jovens institucionalizadas**, nos 9 aos 17 anos, verifica-se que as crianças/jovens com deficiência partilham com os sem deficiência percentagens idênticas (entre os 14% e os 23%) nos intervalos etários que vão dos nove aos 17 anos, ainda que os valores da população com deficiência sejam os mais elevados, como se pode ver na tabela abaixo indicada.

Tabela 9. Percentagem de crianças/jovens até aos 21 anos com e sem deficiência por intervalos etários.

	Crianças/jovens até aos 21 anos	
	Sem deficiência	Com deficiência
0-2 anos	14.1	4.0
3-5 anos	12.0	5.6
6-8 anos	14.8	7.2
9-11 anos	13.9	14.0
12-14 anos	17.5	21.1
15-17 anos	19.9	23.1
18-20 anos	7.0	17.9
21 anos	0.8	7.2
Total	100.0	100.0

À parte esta semelhança nestas faixas etárias, pode dizer-se que existe uma certa tendência de evolução inversa noutras faixas: por exemplo, nos intervalos etários que vão dos zero aos oito anos, as crianças/jovens sem deficiência institucionalizados são cerca de 14 % em cada intervalo de idade, enquanto que as crianças/jovens com deficiência não passam dos 7 % em cada intervalo, ou seja, representam metade da população sem deficiência institucionalizada. Esta tendência inverte-se quando considerados os intervalos dos 18 aos 21 anos. Embora dos nove aos 17, como já tivemos oportunidade de referir, os valores sejam semelhantes, na faixa etária dos 18 aos 20, os jovens com deficiência passam a apresentar uma percentagem consideravelmente superior (18 %) em relação aos jovens sem deficiência (7 %). Na faixa dos 21 anos mantém-se o cenário, ainda que os com deficiência apresentem um

valor mais baixo relativamente à sua faixa etária anterior: os jovens com deficiência institucionalizados passam a ser da ordem dos 7 %, enquanto que os sem deficiência descem para 1 %.

O facto de os jovens com deficiência apresentarem valores mais elevados do que os sem deficiência, nas últimas faixas etárias, pode dever-se a vários aspectos. Por um lado, não nos podemos esquecer que uma grande percentagem das instituições que nos deram resposta correspondia a Lares Residenciais, cujo acolhimento se destina a jovens e adultos com deficiência a partir dos 16 anos. Assim sendo, percebe-se que o número de jovens com deficiência entre os 16 e os 21 anos constitua um dos valores mais elevados detectados na análise dos questionários, contribuindo também para estes valores o número de crianças/jovens com deficiência acolhidos nos Lares de Infância e Juventude.

Por outro lado, pode colocar-se a hipótese de que os programas de intervenção precoce destinados às crianças com deficiência e necessidades especiais, dos zero aos seis anos, talvez sejam em número suficiente e estejam a funcionar de forma eficaz, apoiando as famílias e prevenindo a institucionalização das crianças mais novas. Mesmo que este tipo de apoio possa ser melhorado e o seu espectro de aplicação alargado, a verdade é que o Relatório da Carta Social relativo a 2007 refere que a resposta “Intervenção Precoce na Infância” aumentou 53 %, no período de 1998 a 2007, o que representa um acréscimo considerável.¹⁶⁹

Paralelamente, pode supor-se que, com o avançar da idade, as dificuldades associadas à deficiência e a eventual falta de condições da família determinem a institucionalização, face à ausência de serviços locais capazes de prestar cuidados e de apoiar as famílias. O Relatório da Carta Social aponta neste sentido uma vez que, embora documente um aumento muito significativo dos Lares Residenciais no período de 1998 a 2007 (taxa de crescimento de 96 %), regista um aumento de apenas 23 % no Serviço de Apoio Domiciliário para o mesmo período¹⁷⁰. Sem apoio domiciliário e na ausência de outros serviços que dêem um apoio semelhante ao dado pela Intervenção Precoce até aos seis anos, percebe-se que as faixas etárias mais numerosas das crianças/jovens com deficiência institucionalizadas se situem entre os 12 e os 20 anos e se encontrem em Lares Residenciais e Lares de Infância e Juventude, mas também em Lares de Apoio e nas instituições de Valência Múltipla (cf. Figura 9d no Anexo 6).

¹⁶⁹ Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos – Relatório de 2007, Lisboa: GEP/MTSS, 2009, p.20.

¹⁷⁰ *Ibid.*

No que se refere ao **tipo de deficiência**, a observação da Figura 10a permite-nos verificar que as crianças/jovens institucionalizadas apresentam, sobretudo, deficiência mental (72 % das crianças/jovens) e multideficiência (33 % das crianças/jovens institucionalizadas) (cf. Figura 10b no Anexo 6, para ver percentagens).

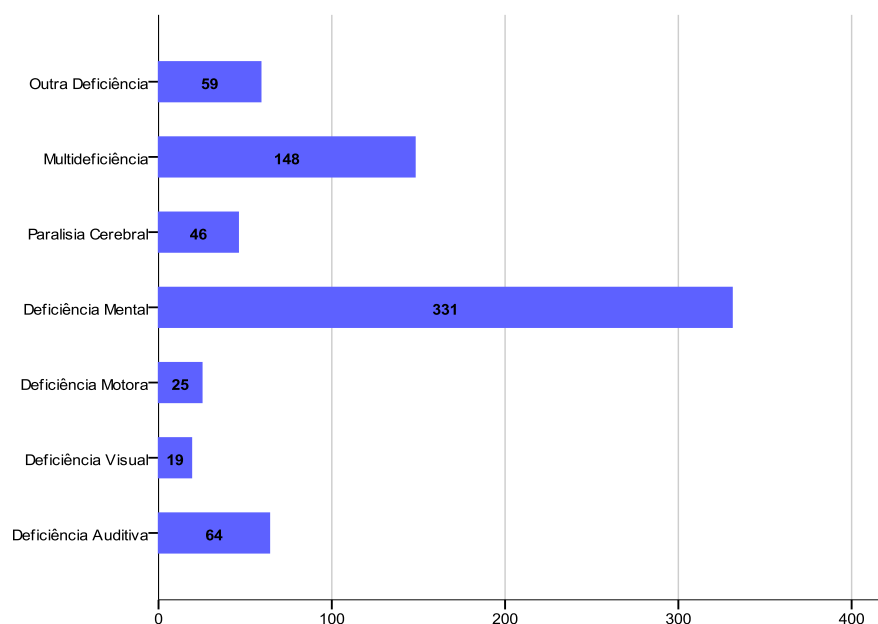


Figura 10a. Tipo de deficiência (número de crianças/jovens)

Ao analisar a distribuição do **tipo de deficiência por tipo de instituição**, verificamos que há deficiências que se concentram em determinado tipo de instituição. Assim, a maior percentagem de crianças/jovens com deficiência auditiva (50 %) encontra-se nas instituições de valência múltipla; a deficiência visual e a deficiência mental predominam nos Lares de Infância e Juventude (52,4 % e 42,2 %, respectivamente); e, por fim, a deficiência motora, a paralisia cerebral e a multideficiência são dominantes nos Lares Residenciais (45,2 %, 61,1 % e 59,5 %, respectivamente).

Se em vez do tipo de instituição tivermos em conta a sua **antiguidade**, constatamos que a maioria das crianças/jovens com deficiência auditiva (47,6 %) se encontra em instituições que estão em actividade há 31-40 anos, ao passo que a maior parte das crianças/jovens com deficiência mental (25,5 %), paralisia cerebral (35,4 %), multideficiência (59,2 %) e outra deficiência (50 %) se concentram em instituições com uma antiguidade de 11-20 anos (cf. Quadro 10d no Anexo 6). A deficiência visual e a deficiência motora estão maioritariamente nas instituições que trabalham há 6-10 anos (40% e 42,9 %, respectivamente). Verificamos, assim, que as

deficiências se distribuem, primordialmente, por instituições de antiguidade inferior a 41 anos.

Considerando a distribuição do **tipo de deficiência por abrangência do Plano DOM**, constatamos que, independentemente do tipo de deficiência, a maior parte das crianças/jovens com deficiência está institucionalizada em instituições que não estão abrangidas pelo Plano DOM (cf. Quadro 10e no Anexo 6). Ainda assim, 30% das crianças/jovens com deficiência visual e 29,8 % das crianças/jovens com outra deficiência não especificada encontram-se em instituições abrangidas pelo Plano DOM.

No que se refere ao **tempo de institucionalização** das crianças/jovens, verificamos que não existem grandes diferenças entre as crianças/jovens com deficiência e sem deficiência. A Tabela 11c mostra-nos que a maioria das crianças/jovens, com ou sem deficiência, se encontra institucionalizada há pelo menos um ano. A diferença mais notória situa-se nos tempos de institucionalização mais curtos (até seis meses e de seis meses a menos de um ano), onde se regista mais do dobro de crianças/jovens sem deficiência, comparativamente com as crianças com deficiência. Constata-se também que, embora a maior percentagem de ambas as populações se encontre no período de institucionalização superior a três anos, a percentagem de crianças/jovens com deficiência (48%, contra 34% no caso das crianças sem deficiência) é consideravelmente mais elevada, o que poderá significar que a ausência de outro tipo de respostas de apoio à deficiência se traduz num prolongamento do tempo de institucionalização.

Tabela 11c. Tempo de institucionalização de crianças/jovens até aos 21 anos com e sem deficiência (frequências absolutas e percentagens)

		Crianças/jovens até aos 21 anos	
		Sem deficiência	Com deficiência
Até 6 meses	Frequências	332	63
	Percentagens	16.5%	8.1%
6 meses a menos de um ano	Frequências	326	58
	Percentagens	16.2%	7.4%
1 ano a menos de 2 anos	Frequências	410	161
	Percentagens	20.4%	20.6%
2 a 3 anos	Frequências	259	126

	Percentagens	12.9%	16.1%
Mais de 3 anos	Frequências	681	374
	Percentagens	33.9%	47.8%
Total	Frequências	2008	782
	Percentagens	100.0%	100.0%

O tempo de institucionalização das crianças/jovens não parece manter uma relação significativa com a antiguidade da instituição, uma vez que todos os intervalos temporais de institucionalização se verificam nas instituições com menos de 21 anos, tanto para as que acolhem crianças/jovens com deficiência como sem deficiência (cf. Quadro 11d1 e Quadro 11e1 no Anexo 6). Estes valores decorrem do facto de a maioria das instituições que nos responderam terem uma antiguidade não superior a 20 anos, como já foi referido anteriormente.

Ao analisarmos o **tempo de institucionalização tendo por referência o tipo de instituição**, constata-se a existência de algumas diferenças entre as crianças/jovens com deficiência e sem deficiência. Uma análise dos intervalos de institucionalização das crianças/jovens sem deficiência mostra-nos que a maior percentagem de crianças/jovens até seis meses de institucionalização (66,8 %) se encontra nos Centros de Acolhimento Temporário, enquanto que a maior parte das crianças/jovens que já está institucionalizada há mais de três anos (82,3 %) se encontra nos Lares de Infância e Juventude.

No caso das crianças/jovens com deficiência há uma distribuição mais equitativa dos tempos de institucionalização pelos diferentes tipos de instituição acima referidos, mas pode salientar-se que as crianças/jovens institucionalizadas nos intervalos “até seis meses” e “de dois anos a três anos” se concentram nos Lares Residenciais (35,9 % e 34,4 %, respectivamente); as crianças/jovens com períodos de institucionalização “de um ano a menos de dois anos” e “há mais de três anos” estão, maioritariamente, nos Lares de Infância e Juventude (58,6 % e 39,2 %, respectivamente) e, por fim, as crianças/jovens institucionalizadas “de seis meses a menos de um ano” concentram-se nas instituições de Valência Múltipla (39 %).

Considerando, por fim, o **tempo de institucionalização por abrangência do Plano DOM**, constata-se que, em cada intervalo temporal de institucionalização, a maior parte das crianças/jovens com deficiência e sem deficiência se encontra em instituições não abrangidas pelo Plano DOM (cf. Quadro 11h e Quadro 11i no Anexo

6). A única exceção a esta tendência são os 54 % de crianças/jovens sem deficiência que estão institucionalizados há mais de três anos em instituições contempladas pelo Plano DOM. Mais uma vez temos que recordar que a maioria das instituições que responderam ao Inquérito não estava abrangida pelo Plano DOM, o que justifica os resultados obtidos.

Ao longo deste breve perfil das crianças/jovens institucionalizados, pode constatar-se que, até à faixa etária dos 9-11 anos, a maioria das crianças institucionalizadas não apresentam qualquer deficiência. A partir dessa faixa etária verifica-se uma nítida inversão da tendência. Relativamente ao tipo de deficiência, predominam as crianças/jovens com deficiência mental, as quais são seguidas pelas que apresentam multideficiência. Em termos de tempo de institucionalização, verificou-se um prolongamento do tempo de institucionalização das crianças com deficiência.

Para completar a análise dos resultados do questionário, falta-nos ainda analisar as razões de institucionalização e os factores que podem promover a desinstitucionalização das crianças/jovens sem e com deficiência.

c) Institucionalização e desinstitucionalização

A análise da institucionalização focaliza-se nas **razões** que, segundo os técnicos que preencheram o questionário, estiveram na origem do acolhimento institucional das crianças/jovens sem e com deficiência. Procura-se ainda compreender até que ponto as razões variam em função do tipo de instituição, da antiguidade e da abrangência ou não do Plano DOM, para cada tipo de população.

Relativamente à análise da desinstitucionalização, serão indicados os casos que ocorreram em 2007, bem como os factores que, segundo os técnicos que responderam ao questionário, poderão contribuir para desinstitucionalizar crianças e jovens sem e com deficiência. Tanto para os casos de 2007, como para os factores de desinstitucionalização, será feita uma breve análise tendo em conta o tipo de instituição, sua antiguidade e abrangência ou não pelo Plano DOM.

No que diz respeito às **razões que determinaram a institucionalização**, verifica-se, mais uma vez, que as crianças/jovens com deficiência e sem deficiência

partilham grande parte das respostas, conforme está ilustrado no Quadro 13b. Neste sentido, pode referir-se que, de acordo com os técnicos que preencheram o questionário, os cinco principais motivos que conduziram à institucionalização de ambas as populações estão associados às circunstâncias familiares, como sejam, a “falta de meios/recursos da família”; a “falta de competências técnicas da família”; a “falta de disponibilidade da família”; a “falta de interesse da família” e o “confronto da criança/jovem com uma situação de perigo”.

Quadro 13b. Principais razões que determinam a institucionalização de crianças /jovens sem e com deficiência (percentagens das respostas assinaladas)

	Crianças/jovens até aos 21 anos	
	Sem deficiência	Com deficiência
Ausência de serviços de apoio para crianças/jovens na comunidade	15.7	38.4
Falta de meios/recursos da família das crianças/jovens	76	71.7
Falta de competências técnicas da família das crianças/jovens	72.7	67.9
Falta de disponibilidade da família das crianças/jovens para acompanhamento continuado	49.6	50.9
Falta de interesse da família das crianças/jovens	70.2	49.1
Morte de um dos pais das crianças/jovens	20.7	18.9
Falta de capacidade da criança/jovem para orientar-se no seu meio ambiente, interagir com ele e responder às suas exigências	12.4	26.4
Falta de capacidade da criança/jovem para levar a efeito de modo habitual uma vida independente em relação ao seu próprio corpo, nomeadamente as relacionadas com a higiene e alimentação	3.3	13.2
Falta de capacidade da criança/jovem para deslocar-se	0	5.7
Falta de capacidade da criança/jovem para ocupar o seu tempo nos moldes usuais segundo o sexo, a idade, as opções sociais e culturais - por exemplo, divertir-se, realizar actividades físicas, jogos, etc.	2.5	7.5
Falta de capacidade da criança/jovem para participar e manter relações sociais com as outras pessoas	5	5.7
Falta de capacidade do jovem em obter e manter uma actividade socio-económica e a sua autonomia	15.7	22
Confronto da criança/jovem com uma situação de perigo	75.2	56.6

Outras razões	26.4	18.2
---------------	------	------

Apesar de a percentagem de crianças/jovens com e sem deficiência ser elevada nas cinco razões que acabámos de referir, é possível estabelecer alguma diferenciação.

Assim, verifica-se que para as crianças/jovens com deficiência a razão mais enunciada pelos técnicos foi a “falta de meios/recursos da família” (72 % dos técnicos), enquanto que no caso das crianças/jovens sem deficiência foi sobretudo referido, para além da “ausência de recursos” (76 %), o “confronto com uma situação de perigo” (75 % dos técnicos). A “falta de interesse da família” também é indicada como sendo superior no caso das crianças sem deficiência (71 % contra 49 %, no caso das crianças com deficiência).

É ainda de salientar que, embora a “ausência de serviços de apoio na comunidade” não conste das cinco principais razões de institucionalização para ambas as populações, assume um valor significativamente maior no caso das crianças/jovens com deficiência. Isto poderá querer supor que estão em causa não só factores relacionados com os recursos da família, mas também com os da comunidade, cuja ausência de meios pode ter um peso decisivo na institucionalização.

Considerando a **distribuição dos motivos que determinam a institucionalização por tipo de instituição** (cf. Quadros 12b e 13c, Anexo 6), salienta-se que a “ausência de serviços de apoio para crianças” constitui uma razão mais frequentemente enunciada pelos técnicos das instituições de valência múltipla”, particularmente no caso das crianças com deficiência (assinalado por 89% dos técnicos). De notar que todos os técnicos dos lares de apoio referiram a “falta de meios/recursos da família” e a “falta de interesse da família” como sendo motivos de institucionalização de crianças sem deficiência (86% e 43%, respectivamente, no caso das crianças com deficiência). Por seu lado, a “falta de competências técnicas da família das crianças com deficiência” e a “falta de capacidade das crianças com deficiência para obter e manter uma actividade sócio-económica e a sua autonomia” são duas razões também assinaladas por todos os técnicos dos lares de apoio (34% no caso das crianças sem deficiência, em qualquer um dos motivos). Comparativamente com as outras instituições, e com as crianças sem deficiência, a “falta de capacidade da criança com deficiência em se deslocar” representa um valor

significativo nos LR e nas instituições de valência múltipla - 11% dos técnicos destas instituições assinalaram este motivo.

Quanto à **diferenciação dos motivos assinalados pela antiguidade da instituição** (cf. Quadros 12e e 13f, Anexo 6), revela-se importante destacar que a “falta de meios/recursos da família da criança” é um factor nomeado por todos os técnicos das instituições mais antigas, (no caso das crianças com deficiência, inclui instituições com 41 a 100 anos; no caso das crianças sem deficiência envolve instituições com 51 e 90 anos). A “falta de capacidade da criança sem deficiência para se orientar” é um item apenas realçado pelas instituições mais recentes (até 20 anos) ou pelas instituições muito antigas (mais de 100 anos). O mesmo não se passa quando a população a aferir é a criança com deficiência – esta opção é assinalada, mais ou menos uniformemente, pelos técnicos das instituições até 70 anos de existência. A tendência inversa ocorre com a “falta de capacidade da criança para levar uma vida independente”. Este motivo é sobretudo salientado pelos técnicos de instituições até 60 anos de existência e quando se está a analisar a situação das crianças com deficiência. De referir ainda que todos os técnicos das instituições com mais de 51 anos revelam que o “confronto da criança sem deficiência com uma situação de perigo” constitui um motivo de institucionalização. Os técnicos das instituições mais recentes, independente da condição da criança, tendem a assinalar mais frequentemente a “falta de capacidade da criança para participar e manter relações sociais”.

É de especial relevância notar que a “ausência de serviços de apoio para as crianças” constitui uma razão predominantemente referida pelos técnicos de instituições **com plano DOM**, particularmente no caso das crianças com deficiência (42%, contra 18% no caso das crianças sem deficiência). Por seu lado, a “falta de capacidade para se orientar” é sobretudo salientada nas crianças com deficiência, por técnicos de instituições **sem plano DOM** (31% contra 10%, no caso das crianças sem deficiência e 13% no caso de crianças com deficiência mas acolhidas em instituições com plano DOM) (cf. Quadros .12c e 13d, Anexo 6).

Enquanto que a “falta de capacidade de uma criança com deficiência para levar uma vida independente”, constitui uma razão enunciada por 17% dos técnicos de instituições com plano DOM; esse motivo quase que não tem expressividade quando a referência é a criança sem deficiência. Com efeito, apenas 3% dos técnicos das instituições com plano DOM o destaca. Algo de semelhante se passa quando o que está em causa é a “falta de capacidade da criança em manter relações sociais”. Este é um motivo referido por 23% dos técnicos de instituições sem plano DOM e para o caso

das crianças com deficiência. Neste âmbito, apenas 8% dos técnicos o referiu quando a população em causa era a criança sem deficiência (cf. Quadros .12c e 13d, Anexo 6).

De um modo geral, os resultados da análise dos questionários parecem indicar-nos que, tanto para as crianças/jovens sem deficiência como para as com deficiência, a institucionalização está associada à estrutura familiar, nomeadamente, a famílias consideradas disfuncionais e negligentes. No caso específico da população deficiente, a deficiência constitui-se como mais um factor de risco a associar a todos os outros, colocando a criança ou jovem numa situação de maior vulnerabilidade. Não podemos, no entanto, deixar de realçar as situações em que um dos factores determinantes da institucionalização das crianças/jovens com deficiência é a ausência de meios de ordem material da família e/ou da comunidade.

A análise dos dados relativos à ocorrência de **desinstitucionalização** revelou que, em 2476 crianças/jovens sem deficiência, em situação de acolhimento institucional, 593 foram desinstitucionalizados durante 2007; o que equivale a 24 % das crianças/jovens, conforme se pode observar pela Quadro 20b. No caso das crianças/jovens com deficiência, este processo ocorreu em 43 casos, num total de 825 crianças/jovens institucionalizados; o que representa 5 % da população em causa.

Quadro 20b. Casos de desinstitucionalização de crianças sem e com deficiência ocorridos em 2007 (frequências absolutas e percentagens).

		Crianças/jovens até aos 21 anos	
		Sem deficiência	Com deficiência
Ocorrência de casos de desinstitucionalização	Frequências	593	43
	Percentagens	23.9%	5.2%
Total de crianças/jovens institucionalizadas	Frequências	2476	825
	Percentagens	100%	100%

Ao cruzarmos os casos de **desinstitucionalização por tipo de instituição**, conforme se pode observar no Quadro 20c, verificamos que a maioria das

desinstitucionalizações ocorreu nos Centros de Acolhimento Temporário, tanto no caso das crianças/jovens sem deficiência (52 %) como com deficiência (31 %). Este cenário pode estar associado ao facto de este tipo de instituição constituir, pelo menos teoricamente, local de permanência temporária.

Com valores relativamente próximos seguem-se os Lares de Infância e Juventude, cujas percentagens igualmente significativas podem estar associadas a diferentes factores. Por um lado, são instituições cujo limite de acolhimento se fixa nos 21 anos, idade a partir da qual os jovens têm que se autonomizar, saindo do Lar assim que estejam reunidas as condições. Por outro lado, ainda que se esteja numa fase inicial da aplicação do Plano DOM, já é possível visualizar, nos Lares de Infância e Juventude, os esforços no sentido da desinstitucionalização. Por fim, os valores podem também estar relacionados com o facto de os Lares de Infância e Juventude constituírem, a par dos Lares Residenciais, o tipo de lares mais representados na nossa amostra de instituições que responderam ao questionário.

A propósito dos Lares Residenciais, realça-se que registaram 12 casos de desinstitucionalização de crianças/jovens com deficiência, imediatamente seguidos pelos 11 casos ocorridos nos Lares de Apoio. Embora estes dois tipos de instituição não detenham o número mais elevado de desinstitucionalizações de crianças/jovens com deficiência, não deixam de apresentar um número considerável, uma vez que se tratam de instituições vocacionadas para a deficiência.

Quadro 20c. Casos de desinstitucionalização de crianças com e sem deficiência por tipo de instituição (frequências absolutas e percentagens)

		Sem deficiência	Com deficiência
Lar Residencial para Jovens e Adultos com Deficiência	Frequência	-	12
	Percentagem	-	17,9%
Lar de Infância e Juventude	Frequência	278	18
	Percentagem	46,3%	26,9%
Centro de Atendimento Temporário	Frequência	310	21
	Percentagem	51,6%	31,3%
Lar de Apoio	Frequência	2	11
	Percentagem	,3%	16,4%
Outro	Frequência	-	0
	Percentagem	-	,0%
Valência múltipla	Frequência	11	5
	Percentagem	1,8%	7,5%

Total	Frequência	601	67
	Percentagem	100,0%	100,0%

No que se refere à análise dos casos de **desinstitucionalização por antiguidade**, verificou-se que a maioria destas desinstitucionalizações ocorreram em instituições com menos de 21 anos, tanto para a população com deficiência como para a população sem deficiência, ainda que esta tendência seja mais notória no caso das crianças/jovens com deficiência (cf. Quadro 20d, Anexo 6).

Relativamente ao Plano DOM, observaram-se mais casos de desinstitucionalização de crianças/jovens sem e com deficiência nas instituições que não estão contempladas pelo Plano: 471 casos nas instituições não abrangidas pelo Plano, contra 186 casos nas instituições abrangidas pelo Plano, conforme ilustram os dados do Quadro 20e.

Quadro 20e. Casos de desinstitucionalização de crianças com e sem deficiência por abrangência pelo Plano DOM (frequências absolutas e percentagens)

Plano DOM		Sem deficiência.	Com deficiência	Total
Sim	Frequência	179	7	186
	Percentagem	96.2%	3.8%	100,0%
Não	Frequência	411	60	471
	Percentagem	87.3%	12.7%	100,0%

Centramos, de seguida, a nossa análise nos **principais factores que podem contribuir para a desinstitucionalização**. Relativamente às crianças/jovens **sem deficiência**, os técnicos designaram três principais factores capazes de promover a desinstitucionalização: “resolução da situação de perigo que originou a institucionalização” (referida por 80 % dos técnicos); “adopção das crianças/jovens” (referida por 59 % dos técnicos), e “disponibilidade das famílias para acompanhar as crianças/jovens sem deficiência” (apontada por 39 % dos técnicos). A observação da Figura 21a permite-nos ainda constatar que entre 27 % a 29 % dos técnicos que

responderam ao questionário sugeriram que a “recomposição do agregado familiar”, a “recuperação económica das famílias” e a “formação parental” seriam factores a valorizar.

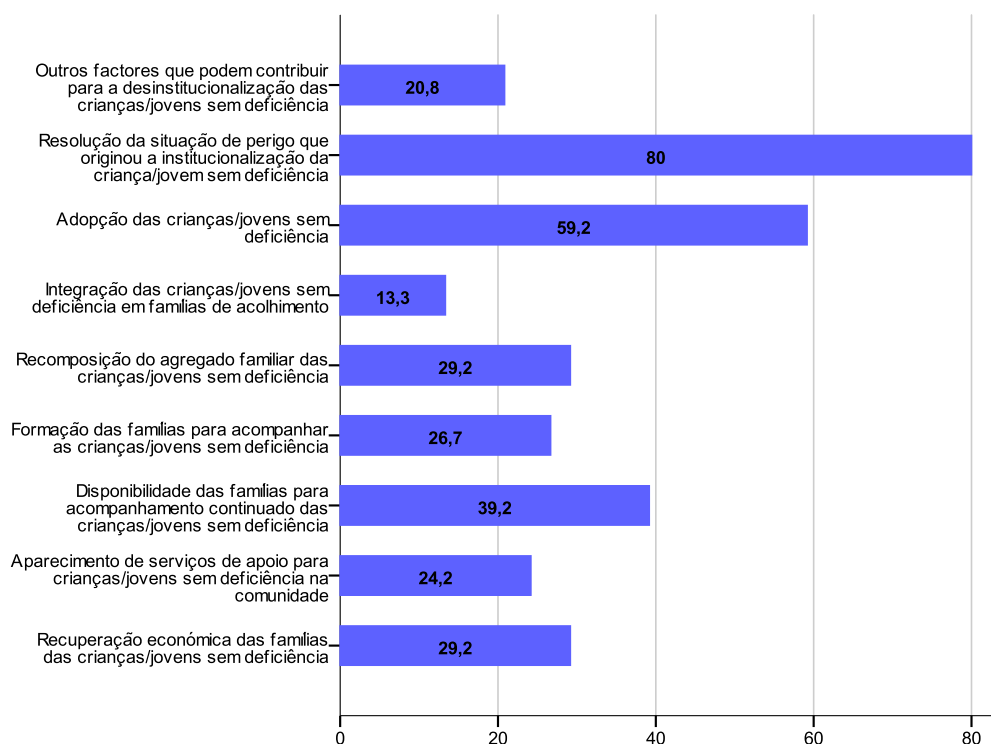


Figura 21a. Factores que podem contribuir para a desinstitucionalização de crianças e jovens até aos 21 anos sem deficiência (percentagens)

Convém referir que a “resolução da situação de perigo da criança **sem deficiência**” constitui um factor de desinstitucionalização para todos os técnicos das instituições mais antigas – a partir dos 41 anos de existência. A “adopção de crianças sem deficiência” é uma opção significativamente referida pelas instituições com maior **antiguidade** – por exemplo, todos os técnicos das instituições com 61 a 70 anos e com 81 a 90 anos referem-no. Salienta-se ainda que a “recuperação económica das famílias das crianças sem deficiência” não é referida pelas instituições com 51 a 100 anos. Contudo, os técnicos das instituições com mais de 100 anos de existência designam este motivo de uma forma mais incisiva do que as instituições mais recentes – 67% dos técnicos assinalam este factor, no caso das crianças sem deficiência (cf. Quadro 21c, Anexo 6). Uma situação similar acontece com a “formação das famílias” e com a “integração das crianças em famílias de acolhimento”. Os técnicos em instituições com mais de 61 anos, e menos de 100 anos, de existência tendem a não referir esta alternativa à institucionalização das crianças sem deficiência (cf. Quadros 21c, Anexo 6).

Para as crianças/jovens **com deficiência**, os técnicos indicaram, de forma praticamente equitativa, conforme está patente na Figura 22a, os três factores que se seguem como sendo os mais importantes para promover a desinstitucionalização: “aparecimento de serviços de apoio para as crianças/jovens com deficiência na comunidade” (referido por 57 % dos técnicos); “disponibilidade das famílias para acompanhamento continuado das crianças/jovens” (53 % dos técnicos), e “resolução da situação de perigo que originou a institucionalização” (referida também por 53 % dos técnicos).

Estes dois últimos fazem também parte dos três principais factores referidos pelos técnicos para as crianças/jovens sem deficiência, ainda que com percentagens diferentes: “a resolução de perigo” é muito mais valorizada no caso da população sem deficiência, em contrapartida, “a disponibilidade das famílias para dar acompanhamento às crianças/jovens” é menos valorizada. O facto de os técnicos destacarem, no caso das crianças/jovens com deficiência, “a disponibilidade das famílias” e o “aparecimento de serviços de apoio na comunidade” remete-nos para a necessidade de dar apoio às famílias de forma a que estas possam manter os seus filhos em casa, evitando a colocação em instituições.

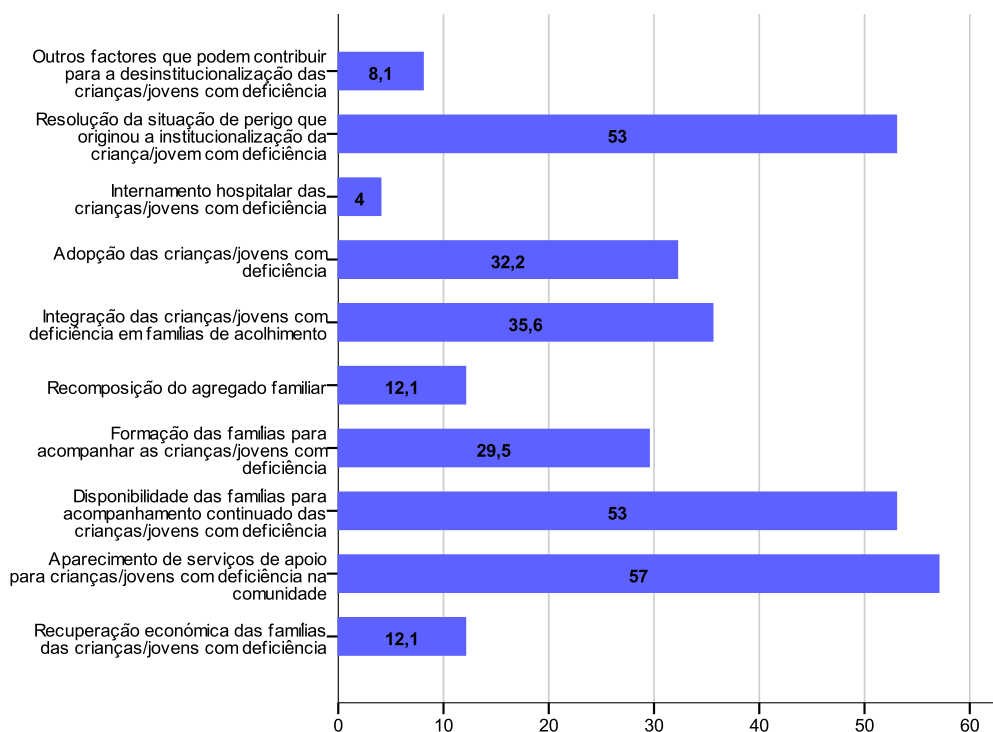


Figura 22a. Factores que podem contribuir para a desinstitucionalização de crianças e jovens até aos 21 anos com deficiência (percentagens)

A observação da Figura 22a revela-nos também que 30 % a 36 % dos técnicos designaram “a integração das crianças/jovens com deficiência em famílias de acolhimento”, a sua adopção e “a formação dirigida aos pais” como possíveis factores de desinstitucionalização de crianças com deficiência.

Os factores menos referidos, para além da categoria “outros factores” e do “internamento hospitalar”, que apresentaram valores residuais, foram “a recomposição do agregado familiar” e “a recuperação económica das famílias”. Estes indicadores podem ter sido pouco evidenciados por se considerar que não foram a causa determinante da institucionalização das crianças/jovens com deficiência, mas esta leitura só poderá ser completada quando se cruzar esta informação com os dados provenientes das entrevistas aos técnicos e às famílias.

A propósito da categoria “outros factores”, importa referir que, tanto para a população sem deficiência como com deficiência, foram referenciados como factores promotores da desinstitucionalização a aquisição de competências que permitam a autonomia de vida e a existência de um maior número de serviços inclusivos para as crianças/jovens e suas famílias (cf. Quadros 21 e 22 no Anexo 7). Para a população com deficiência foram ainda designadas “a integração no mercado de trabalho” e a integração nouro tipo de estruturas residenciais.

No que concerne ao resultado do cruzamento dos ***principais factores de desinstitucionalização com a antiguidade da instituição, no caso das crianças com deficiência*** (cf Quadros 22c, anexo 6), constatou-se que o “aparecimento de serviços de apoio” é um factor preponderantemente enunciado pelos técnicos de instituições mais antigas, com mais de 41 anos de existência. Por seu lado, a “recuperação económica das famílias” e a “recomposição do agregado familiar” constituem motivos mais referenciados por técnicos de instituições mais recentes, até 40 anos de existência. Tendo presente as crianças com deficiência, a medida “adopção” é menos frequentemente destacada pelos técnicos de instituições mais antigas – com mais de 51 anos de existência. De referir, contudo, que mesmo assim metade dos técnicos de instituições entre 71 a 80 anos de existência a referenciam.

Considerando os ***motivos que determinam a desinstitucionalização, por tipo de instituição*** (Quadros 21b e 22b, Anexo 6), destaca-se o facto de nenhum dos técnicos dos Lares de Apoio assinalar a “disponibilidade das famílias para acompanhamento continuado das crianças” a “formação das famílias” e a “recomposição do agregado familiar”, no caso das crianças sem deficiência. Refira-se que este último motivo também não é designado pelos técnicos dos lares de apoio no caso das crianças com deficiência. Um dos factores assinalado – a “integração das

crianças em famílias de acolhimento” – é designado com uma certa incidência no caso dos técnicos de lares de apoio, para as crianças sem deficiência – 67% desses técnicos o assinalam. Comparativamente, no caso das crianças com deficiência, esse factor é designado mais frequentemente pelos técnicos de instituições de valência múltipla – 44%. Outra medida alternativa à institucionalização – a adopção – é referenciada por 90% dos técnicos dos Centros de Acolhimento Temporário, quando a população em causa é a criança sem deficiência (60%, no caso das crianças com deficiência). De referir ainda que esta medida, não sendo enunciada por nenhum dos técnicos dos lares de apoio no caso das crianças com deficiência, é nomeada por 67% dos técnicos dos lares de apoio, quando avaliam a situação das crianças sem deficiência. Por sua vez, a “resolução da situação de perigo” é uma razão enumerada por todos os técnicos de lares de apoio, no caso das crianças sem deficiência, um valor superior ao destacado por estes técnicos no caso das crianças com deficiência – 67%.

As **razões que determinam a desinstitucionalização podem ser apreciadas em função da adesão da instituição ao Plano DOM** (Quadros 21d e 22d). Neste âmbito, há a referir que a “recuperação económica das famílias” é sobretudo designada pelos técnicos de instituições com Plano DOM – 48% destes técnicos referem-no, relativamente às crianças sem deficiência; contra 14% dos técnicos que o fazem quando avaliam a situação das crianças nessa condição. Por sua vez, enquanto que 71% dos técnicos de instituições com plano DOM valorizam o “aparecimento de serviços de apoio” para crianças com deficiência, apenas 18% dos técnicos o referem para o caso das crianças sem deficiência. A “formação das famílias com crianças com deficiência” é designado como um factor importante para a desinstitucionalização por metade dos técnicos em instituições com plano DOM. A mesma razão é apenas referida por cerca de 1/3 dos técnicos neste tipo de instituições, quando apreciam a situação de crianças sem deficiência. Enquanto que a “integração das crianças sem deficiência em famílias de acolhimento” é salientada por 16% dos técnicos de instituições sem plano DOM, cerca de 38% desses mesmos técnicos destacam esse motivo no caso das crianças com deficiência. A “adopção” é uma medida alternativa à institucionalização para 65% dos técnicos de instituições não abrangidas pelo plano DOM, no caso das crianças sem deficiência. Quando a população em análise é a criança com deficiência, apenas 35% dos técnicos deste tipo de instituição perspectivam esta medida. Convém referir que, tanto esta medida como a “família de acolhimento” são alternativas menos salientadas pelos técnicos de instituições sem plano DOM.

No quadro 23 encontram-se reunidos os valores enunciados para cada tipo de população – com ou sem deficiência.

Quadro 23. Factores que podem contribuir para a desinstitucionalização de crianças e jovens até aos 21 anos, sem e com deficiência (percentagens das respostas assinaladas)

	Crianças/jovens até aos 21 anos	
	Sem deficiência	Com deficiência
Recuperação económica das famílias das crianças/jovens	29.2	12.1
Aparecimento de serviços de apoio para crianças/jovens na comunidade	24.2	57
Disponibilidade das famílias para acompanhamento continuado das crianças/jovens	39.2	53
Formação das famílias para acompanhar as crianças/jovens	26.7	29.5
Recomposição do agregado familiar das crianças/jovens	29.2	12.1
Integração das crianças/jovens em famílias de acolhimento	13.3	35.6
Adopção das crianças/jovens	59.2	32.2
Resolução da situação de perigo que originou a institucionalização da criança/jovem	80	53
Outros factores que podem contribuir para a desinstitucionalização das crianças/jovens	20.8	8.1

Embora algumas comparações tenham sido já estabelecidas, podemos ainda alertar para outras, como sejam o facto de, no caso das crianças/jovens sem deficiência, a “recuperação económica da famílias” e a “recomposição do agregado familiar” serem referidas por 29 % dos técnicos, enquanto que apenas 12 % dos técnicos as enunciam para as crianças/jovens com deficiência. Como se referiu anteriormente, os técnicos não indicam a estrutura familiar como sendo a principal causa de institucionalização das crianças/jovens com deficiência. Outro factor em que os técnicos apresentam valores díspares consoante o tipo de população em análise é aquele que diz respeito à integração das crianças/jovens em famílias de acolhimento. Neste caso, as posições invertem-se: enquanto apenas 13 % dos técnicos nomeiam o acolhimento familiar como a solução para as crianças/jovens sem deficiência, 36 %

perspectivam nas famílias de acolhimento um potencial factor de desinstitucionalização das crianças/jovens com deficiência.

Por fim, sublinhamos um factor que já foi referido na análise dos dados relativos às crianças/jovens com deficiência – a “existência de serviços de apoio na comunidade”. Este factor foi visivelmente evocado pelos técnicos no caso da população com deficiência, o que poderá estar a denunciar a ausência de uma rede bem articulada de prestação de cuidados, a nível local.

Ao longo desta análise, foi possível constatar que o número de crianças/jovens com deficiência que deixaram as instituições foi muito reduzido e inferior ao número das que não estavam nessas condições.

Relativamente aos factores que podem contribuir para a desinstitucionalização, a maioria dos técnicos que respondeu ao questionário optou por sublinhar a importância da “resolução das situações de perigo” e da “disponibilidade dos pais para acompanhar as crianças/jovens”, tanto no caso das crianças/jovens que têm deficiência como no caso das que não têm. Convém, no entanto, esclarecer que a resolução de perigo foi principalmente valorizada para as crianças/jovens sem deficiência, enquanto que a disponibilidade dos pais para acompanhamento foi sobretudo evidenciada para as crianças/jovens com deficiência.

Para completar a tríade dos factores mais importantes para promover a desinstitucionalização, os técnicos acrescentaram a adopção, no caso das crianças/jovens sem deficiência, e o aparecimento de serviços de apoio à deficiência a nível comunitário, no caso das crianças com deficiência. Este último factor realça a necessidade de uma rede bem articulada de prestação de cuidados à deficiência para um espectro etário alargado. Sem este tipo de serviços torna-se difícil evitar a institucionalização das pessoas com deficiência a partir dos 16 anos e promover a desinstitucionalização dos que já se encontram em instituições.

3.2.2- Perfil dos técnicos entrevistados

As **entrevistas dos técnicos** foram transcritas e, posteriormente, codificadas mediante utilização do programa Maxqda. Em anexo encontram-se as transcrições (cf. Anexo 8), bem como um quadro resumo com o perfil dos técnicos entrevistados e respectivas instituições (cf. Anexo 9). Nesta breve caracterização¹⁷¹, serão indicados aspectos como a formação, as funções e o cargo exercido pelos técnicos entrevistados e ainda a sua antiguidade na instituição onde se encontram a trabalhar. De um modo geral, a maioria dos entrevistados apresenta uma formação em Psicologia ou Serviço Social, desempenhando as funções correspondentes (psicólogo ou técnico de serviço social da instituição). Alguns destes profissionais ocupam também o cargo de coordenador técnico da instituição e, em média, os entrevistados encontram-se a desempenhar funções na instituição há sete anos.

Para além destes dados, estão igualmente registados no quadro (cf. Anexo 9) o número de funcionários das instituições e sua área de formação, a localização geográfica da instituição e quantas crianças/jovens com deficiência estavam institucionalizadas em 2007. Como já referimos, as instituições onde se realizaram as entrevistas aos técnicos estão situadas na Grande Lisboa ou no Centro. O número de funcionários é muito variável, mas, em termos de formação, predominam os animadores/educadores sociais, as auxiliares educativas e o pessoal sem formação específica. O número de crianças/jovens institucionalizadas em 2007 é igualmente muito diversificado, em função do tipo de instituição, sendo claramente maior nos Lares de Apoio e Residenciais. Relativamente ao tipo de deficiência mais presente nestas instituições, verificou-se que se destacavam a multideficiência, a deficiência auditiva e a surdocegueira. Em média, os técnicos entrevistados responderam as questões que lhes foram colocadas em 60 minutos.

Os resultados obtidos através da codificação serão abordados na secção relativa à análise integrada de dados.

¹⁷¹ Todos os elementos são indicados conjuntamente, por tipo de instituição, e não separadamente.

3.2.3- Perfil das famílias entrevistadas

À semelhança do que se fez com as entrevistas aos técnicos de instituições, também estas entrevistas foram transcritas (cf. Anexo 10) e codificadas através do programa Maxqda, e os seus resultados serão incorporados na análise integrada que se encontra mais adiante. Para que se possa traçar um retrato geral das **famílias entrevistadas**, apresentaremos um breve perfil das mesmas, tendo em conta a composição do agregado familiar, a deficiência do filho/a, a respectiva idade e a área de residência.

Em termos de agregado familiar, confrontámo-nos com famílias compostas por apenas uma pessoa até famílias de sete elementos, predominando, no entanto, os agregados compostos por três e quatro pessoas. A maioria dos agregados desdobrava-se em pai, mãe e filho(s), embora se tenha verificado outro tipo de composição familiar.

Relativamente ao tipo de deficiência, registou-se alguma diversidade, ainda que a deficiência dominante tenha sido a paralisia cerebral, presente em seis das 13 crianças/jovens cujos pais foram entrevistados. As restantes sete crianças/jovens distribuam-se por sete diferentes situações, de acordo com o que foi reportado pelos pais: deficiência auditiva; deficiência visual; deficiência mental, sem outra especificação; perturbação do espectro do autismo; atraso global do desenvolvimento; síndrome fetal alcoólico, e fenilcetonúria (doença metabólica).

Em termos de idade, as crianças/jovens enquadraram-se em faixas etárias distintas: as duas mais novas têm oito anos e a maioria dos restantes estão na faixa dos 17 aos 21 anos. Os restantes jovens tinham 11 e 13 anos. Deste modo, registou-se inadvertidamente uma preponderância das camadas jovens em detrimento das crianças.

No que se refere à localização geográfica, embora já tenha sido referido quantas entrevistas foram feitas por região, podemos sintetizar a informação da seguinte forma: oito entrevistas foram realizadas na área da Grande Lisboa e cinco no Centro.

Importa ainda referir que cada entrevista durou, em média, 52 minutos.

3.2.4- Análise integrada dos resultados

Esta análise, que pretende integrar os dados de todos os momentos de recolha de informação, será estruturada em três grandes categorias, que se desdobram em “recursos”, “práticas” e “representações”. Na primeira categoria serão abordados dois aspectos principais: o tipo de acompanhamento proporcionado pelas instituições e outro tipo de entidades, bem como o acesso à informação disponível sobre serviços e apoios destinados à deficiência. Na categoria relativa às “práticas” serão igualmente analisados outros dois pontos importantes que pretendem ilustrar, por um lado, o impacto da deficiência nas relações familiares e, por outro, as relações que se estabelecem entre as instituições e os familiares das crianças/jovens, quer se trate de instituições de acolhimento permanente ou de instituições de frequência diurna. A terceira categoria, relativa às “representações”, será um pouco mais extensa e procurará apresentar a avaliação que as famílias fazem do acompanhamento institucional, bem como da integração da criança na família alargada, na comunidade e no país, em geral. Será igualmente tida em conta a apreciação que os técnicos fazem das famílias que têm os seus filhos em situação de acolhimento institucional. Por fim, apresenta-se a avaliação da institucionalização e da desinstitucionalização, onde serão discutidas as razões da primeira e sua eficácia, bem como os meios para promover a segunda, avançando com apreciações sobre a eficiência (ou não) de medidas alternativas.

a) “Recursos”

Como já tivemos oportunidade de referir, esta categoria implica a análise do tipo de acompanhamento proporcionado pelas instituições, nomeadamente, as medidas de apoio integrado, as medidas de intervenção precoce, o acesso a instituições formais (nas áreas da saúde e da educação), o tipo de serviços disponibilizados e de actividades desenvolvidas, as relações que se estabelecem com o exterior e a disponibilização de equipamentos adaptados à deficiência. Para esta análise serão tidos em conta os resultados dos questionários às instituições e as entrevistas aos técnicos, mas também os resultados das entrevistas às famílias, uma vez que foram questionadas sobre as instituições frequentadas pelos filhos e o respectivo acompanhamento.

Procurar-se-á igualmente indicar o que as instituições e as famílias referiram acerca da existência de serviços de apoio à deficiência na sua área de residência, sem

esquecer de mencionar a pertença dos pais a associações de ajuda ou de outro tipo. Analisa-se, ainda, o acesso à informação sobre os recursos existentes, apresentando as críticas feitas pelos técnicos e pelas famílias.

Tipo de acompanhamento proporcionado pelas instituições e outros apoios

Relativamente às **medidas de intervenção precoce**¹⁷² e a outras medidas de apoio integrado, tanto os dados dos questionários, como das entrevistas aos técnicos, fazem referência ao desenvolvimento de actividades de reabilitação médico-funcional e de educação especial, embora a sua exposição mais detalhada seja feita pelos técnicos entrevistados, especialmente os provenientes de Lares Residenciais e de Lares de Apoio. Neste sentido, no âmbito da reabilitação médico-funcional são indicadas as seguintes medidas: terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia, hipoterapia, hidroterapia e outras actividades associadas à psicomotricidade. Em termos de educação especial, foram destacados a estimulação cognitiva, os apoios escolares adaptados e a realização de *ateliers* terapêuticos (por exemplo, na área das expressões plásticas).

Os técnicos de alguns Lares Residenciais referiram que este largo espectro de actividades era maioritariamente realizado no interior da instituição, enquanto que os técnicos dos Centros de Acolhimento Temporário e dos Lares de Infância e Juventude indicaram que as terapias específicas (integradas nas medidas de intervenção precoce) eram desenvolvidas no exterior da instituição, mediante recurso às entidades de saúde que lhes prestam apoio, o que nos parece lógico se atendermos ao facto de que aquelas instituições não são vocacionadas para a deficiência.

As actividades enumeradas, e que se enquadram nas medidas de intervenção precoce ou de apoio integrado, foram igualmente referidas por todo o tipo de famílias entrevistadas, as quais deram destaque à terapia da fala, à terapia ocupacional, à fisioterapia, à natação e à ginástica adaptadas, bem como aos apoios escolares no âmbito da educação especial. Estes dados parecem indicar um consenso relativamente ao tipo de cuidados que devem ser prestados, sugerindo ainda que os familiares estarão informados sobre as medidas concebidas para apoiar a deficiência.

¹⁷² O Sistema Nacional de Intervenção Precoce, criado pelo Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro, tem como objectivo assegurar o direito à plena participação e inclusão social de todas as crianças dos 0 aos 6 anos, definindo-se intervenção precoce na infância como o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, nomeadamente no âmbito da educação, da saúde, e da acção social.

O que estes primeiros dados não nos dizem é se as medidas são aplicadas com a frequência desejada e necessária para produzir efeitos visíveis.

Na sequência das medidas de apoio vocacionadas para a deficiência, importa referir de forma mais alargada o tipo de serviços médicos disponíveis, bem como o tipo de instituição educativa frequentada pelas crianças/jovens com deficiência. As instituições que responderam ao questionário e os técnicos entrevistados indicaram que grande parte dos cuidados médicos eram prestados em Centros de Saúde da área de residência e/ou em Hospitais Centrais ou Pediátricos, onde tinham acesso a consultas de especialidade, de acordo com a deficiência em causa. Verificamos, assim, que em termos de saúde a maior parte dos serviços ocorrem no exterior da instituição, ainda que, no caso de alguns Lares Residenciais, haja, por exemplo, uma equipa de enfermagem permanente. O único tipo de apoio que parece estar presente em todas as instituições é o psicológico, habitualmente prestado pelo (a) psicólogo(a) pertencente à equipa interna da instituição, o que não inviabiliza a consulta de psiquiatria a nível particular ou nas instituições hospitalares.

Tanto o apoio a nível psicológico como as consultas de especialidade (grande parte das vezes a título particular) foram referidos pelas famílias entrevistadas, que aludiram ainda à frequência de centros especializados de reabilitação (como o Alcoitão) ou a centros de investigação (como o Instituto de Genética do Porto).

Constata-se, assim, que as crianças/jovens com deficiência, independentemente das suas circunstâncias de vida (estarem em situação de acolhimento institucional ou no seio familiar), dispõem de apoio médico em unidades de saúde gerais e especializadas. Eventualmente, as crianças/jovens com deficiência institucionalizadas poderão ter um acesso facilitado a estas unidades de saúde por causa das parcerias e protocolos que as instituições onde estão integrados estabelecem com outras entidades. Na análise dos resultados do questionário tivemos, aliás, oportunidade de verificar que o grande parceiro das instituições parece estar na área da saúde, uma vez que 95% delas se articulavam com os Centros de Saúde. De acordo com os resultados do questionário, outro dos principais parceiros é a Segurança Social, da qual devem provir os apoios financeiros necessários a obtenção de alguns serviços (cf. Figura18 no Anexo 6).

Em termos de **acesso aos estabelecimentos de ensino**, tanto os técnicos entrevistados como as famílias, referiram que as crianças/jovens com deficiência frequentavam, ou tinham frequentado durante a maior parte do seu percurso escolar, instituições de ensino regular, dispondo do apoio de professores do ensino especial

e/ou estando integrados em turmas específicas. A maior parte das famílias especificou que os seus filhos tinham passado por creches, jardins-de-infância e escolas, ainda que a partir de determinado nível tenha havido a necessidade de integrá-los nouro tipo de instituições que lhes proporcionassem actividades ocupacionais ou cursos de formação profissional adaptados às suas capacidades.

Relativamente às instituições, os técnicos dos Centros de Acolhimento Temporário e dos Lares de Infância e Juventude referiram nas suas entrevistas que tanto o ensino pré-escolar como o escolar e o ensino profissional são frequentados fora da instituição, uma vez que o conceito subjacente ao seu funcionamento é o de que o Centro/Lar é a “casa” e os apoios ocorrem no exterior. Apenas os técnicos dos Lares Residenciais e dos Lares de Apoio indicaram que os diferentes níveis de ensino eram frequentados dentro da própria instituição, o que, mais uma vez, se compreende tendo em conta que se tratam de instituições vocacionadas para a deficiência e que dispõem de apoio específicos. No caso dos Lares Residenciais, observa-se uma organização interna das actividades escolares, o que está associado ao facto de estes serem concebidos para acolherem por tempo indeterminado, sem que esteja previsto, na maior dos casos, o regresso das crianças/jovens à família.

Não obstante esta diferença, tanto no questionário como nas entrevistas aos técnicos, se pode verificar que todas as instituições, independentemente do tipo de instituição em causa, valorizam as actividades extra curriculares e lúdicas (coro, teatro, desporto colectivo, culinária), sendo igualmente privilegiados os **contactos das crianças/jovens com o exterior**. Uma conclusão espelhada também nos resultados do inquérito por questionário. Quando se solicitou às instituições que indicassem se desenvolviam algum programa específico para promover o contacto das crianças/jovens com deficiência com o exterior, 73,4 % das instituições respondeu afirmativamente, ainda que as percentagens afirmativas mais significativas se tenham verificado nos Lares de Infância e Juventude e nos Centros de Acolhimento Temporário (cf. Figura 17c no Anexo 6).

Nas entrevistas aos técnicos, quase todos deram exemplos concretos de actividades desenvolvidas no exterior, que incluíam a realização de passeios, idas ao teatro, ao cinema ou à praia, refeições fora, colónias de férias, escuteiros e catequese, entre outras. Para além destas actividades, os técnicos entrevistados fizeram referência a outras tarefas que são estimuladas para promover a autonomia das crianças/jovens, ainda que algumas delas não ocorram necessariamente no exterior. Este grupo de tarefas abrange as actividades da vida diária, como a higiene pessoal; a responsabilidade pelos próprios bens; a gestão do dinheiro e a participação nas

actividades domésticas. Na sua relação com o exterior, as crianças/jovens são encorajadas a realizar recados e são ensinadas a andar em transportes e na rua, aprendendo, por exemplo, o significado de alguns sinais de trânsito. Este incentivo relacionado com o analfabetismo funcional, é também referenciado pelos pais, uma vez que permite que as crianças/jovens desenvolvam determinadas competências, como a gestão do dinheiro e a confiança nas deslocações ao exterior.

Em termos de contacto com o exterior, o aspecto menos positivo, referido por alguns técnicos, em particular no caso dos Lares Residenciais, foi a ausência ou, pelo menos, a frequência reduzida, de intercâmbios com outras instituições de cariz semelhante e diferente, o que seria benéfico para promover o contacto das crianças/jovens com deficiência com outras realidades.

O cenário inverte-se quando o assunto é o **estabelecimento de parcerias e protocolos da própria instituição com outras entidades**. Como tivemos oportunidade de referir na análise do questionário, e como os próprios técnicos indicaram durante as entrevistas, as instituições são financiadas pela Segurança Social, pelo Instituto Nacional para a Reabilitação e também recebem muitos apoios das autarquias, havendo algumas que são alvo de donativos particulares (por exemplo, das próprias famílias).

Importa agora considerar as **adaptações nas infra-estruturas**, ou a **aquisição de equipamentos**, que tanto as instituições como as famílias sentiram a necessidade de auferir. Como tivemos ocasião de observar na análise do questionário, a maioria das instituições que apenas acolhem crianças/jovens com deficiência indicou a existência de equipamentos adaptados, enquanto que pouco menos de metade das que acolhem crianças/jovens com e sem deficiência acusou a presença destes equipamentos (cf. Quadro15a no Anexo 6).

Nas entrevistas aos técnicos, quase todos indicaram a presença de infra-estruturas e equipamentos adaptados, exceptuando um Centro de Acolhimento Temporário que referiu a ausência de condições físicas da instituição para acolher e transportar uma criança com um grave problema motor.

Quatro famílias (duas biológicas, duas adoptivas) revelaram que tiveram de adquirir um novo meio de transporte, cadeiras de rodas eléctricas ou fazer adaptações em casa como, por exemplo, construir rampas. Uma das famílias referiu, inclusivamente, que teve de mudar de casa. Em três destas famílias, a deficiência em causa era a paralisia cerebral e numa quarta família a deficiência apresentada pela filha era semelhante a uma paralisia, mas associada a outras complicações. Segundo

o relato das famílias, as aquisições e adaptações realizadas tiveram pesadas implicações no orçamento familiar: *“Temos que ter um carro próprio para o poder levar. Tivemos que comprar umas rampas próprias à nossa conta para poder subir para a carrinha e descer.”* (EF4); *“Comprámos uma carrinha para a I., porque a função era levá-la, transportá-la.”* (EF8); *“Nós mudámos de casa há 2 anos, que construímos, porque o F. com o andarilho, etc., era complicado. A nossa vida mudou radicalmente.”* (EF12); *“Tivemos que pedir dinheiro ao banco”* (EF4); *“aparelhos são caríssimos, por exemplo na Liga nós tínhamos que comprar quase tudo.”* (EF6).

No que se refere à existência de **serviços de apoio/accompanhamento à deficiência na área de residência**, a maioria das instituições que responderam ao questionário (cf. Quadro19 no Anexo 6) indicou a presença desses serviços, mas nas entrevistas às famílias, a resposta foi menos positiva. Ainda que cinco famílias tenham indicado a presença de tais serviços na sua área de residência, outras cinco acusaram a ausência desses serviços e as restantes três disseram desconhecer se existiam ou não.

Para concluir a primeira parte do ponto relativo aos “Recursos”, resta aludir à questão da **pertença das famílias a associações**. Alguns pais referiram pertencer à associação de pais dos estabelecimentos de ensino frequentados pelos filhos, ao passo que outros indicaram fazer parte de associações ligadas à deficiência do filho. Neste sentido, um dos pais referiu estar integrado na direcção de uma associação e outro indicou ser sócio de uma outra associação que promove encontros entre famílias e crianças que partilham o mesmo problema. É ainda de mencionar o facto de um pai estar relacionado com uma associação que procura proporcionar informação diversificada às famílias que têm filhos com deficiência. Para além destes casos, as restantes famílias referiram não pertencer a associações, ainda que pontualmente recebam o apoio de algumas ou consultem outras para aconselhamento e orientação.

Acesso à informação

A propósito do aconselhamento e orientação procurados pelas famílias, impõe-se a análise do acesso à informação existente sobre os recursos, a partir da experiência relatada pelos próprios pais e pelos técnicos. Ambas as partes referiram, na sua maioria, a ausência de informação ou, pelo menos, a ausência de uma divulgação bem organizada: *“Falha tudo. Tenho uma criança com deficiência em casa e nunca recebi nenhuma informação sobre absolutamente nada.”* (EF13); *“Aqui em*

Portugal falta muita informação. Tive conhecimento do colégio dela por intermédio de uma cunhada minha.” (EF5); “Não existe. Mesmo que haja, há muito burocracia, é preciso fazer n coisas para poder ser ajudado.” (EF6).

Estes aspectos foram particularmente focados pelos técnicos provenientes dos Lares de Infância e Juventude e dos Centros de Acolhimento Temporário, tendo a equipa técnica deste último sentido, de certa forma, “abandonada”, quando acolheu a criança com deficiência: *“Podia ter vindo junto com ela uma organização, um folheto, se tiverem dúvidas contactem, se quiserem alguma ajuda, nalguma coisa contactem. Mas não veio nada (...) Não era preciso muito, bastava o telefone de uma instituição para dar algum aconselhamento, tirar dúvidas, quando viesse alguma criança.” (ET12); “Nós temos aqui a APPACDM, sabemos que trabalha com várias problemáticas, mas não sabemos ao certo quais. Sabemos que fazem alguns serviços exteriores, mas não sabemos quais. Devia haver uma divulgação. Não só a nível nacional, nós aqui, podia haver um folheto informativo, por exemplo, e não há. Nós não sabemos ao certo (...) Vamos recorrer a quem? Temos que andar a perguntar quem é que nos pode ajudar, quem é que pode fazer acompanhamento àquela criança., porque, especificamente, não sabemos.” (ET12).*

Os técnicos referiram o facto de não terem sido alertados para os cuidados específicos a disponibilizar e lamentaram a ausência de um contacto a quem pudessem recorrer para esclarecimento de dúvidas. Não sendo à partida instituições vocacionadas para a deficiência, percebe-se que os seus técnicos se tenham sentido menos preparados e desapoitados para lidar com uma realidade diferente. Os Lares Residenciais e os Lares de Apoio, pelo facto de se destinarem ao acolhimento da população com deficiência, acabam por ter mais acesso à informação, nomeadamente, através da frequência de acções de formação e de seminários, como foi referido por uma das técnicas entrevistadas.

Independentemente do tipo de instituição, a maioria dos técnicos mostrou-se alinhada com os familiares entrevistados, salientando a necessidade da existência de uma entidade que faça a articulação entre as famílias e os serviços disponíveis. Enquanto que as instituições constituem contextos privilegiados de acesso à informação e aos recursos, os técnicos reconhecem que o mesmo não se sucederá com as famílias. Na opinião de alguns a informação está demasiado centralizada ou demasiado dispersa, o que dificulta o seu acesso por parte dos pais, em particular dos que dispõem de menos conhecimentos e recursos¹⁷³: *“Na minha opinião, acho que*

¹⁷³ Contrariando este cenário, houve uma equipa técnica, proveniente de um Lar Residencial, que considerou estarem as famílias bem informadas, em particular, no que se refere aos apoios financeiros disponíveis, revelando uma opinião pouco favorável sobre as famílias dos seus utentes: *“Existe!*

não existe, não existe informação suficiente, ou a maneira de transmitir a informação não é a mais adequada (...) Alguma coisa está a acontecer porque há famílias que continuam desinformadas, com muito pouca informação. E, muitas vezes, somos nós, técnicos das instituições, temos que orientar as famílias.” (ET2); “A informação existe, mas centralizada numa determinada zona, num determinado local e não é acessível a todos, é acessível aos técnicos daquela zona, e se, por exemplo, um pai precisa de uma informação e de um serviço qualquer, ou quer inscrever, ou quer saber onde se dirigir, todos eles se sentem à nora, porque não sabem onde ir. Isso, actualmente, é realmente ainda uma falha (...). Deviam ser os técnicos da Segurança Social) que deviam tentar encaminhar, informar e disponibilizar essa informação aos pais (...) Quase que a família é que é empurrada a ser ela própria a procurar, a pesquisar (...)” (ET1); “Às vezes, as próprias famílias perdem-se no meio de tanto técnico. (...) Um problema que têm, percorrem n técnicos e a resposta, por vezes, acaba por ser zero ou nula (...) Perdem-se no meio de tanto técnico, papelada e burocracia.” (ET2).

Alguns dos pais entrevistados manifestaram também esta preocupação, pois reconheceram que nem todas as famílias têm possibilidades de aceder à informação, podendo algumas sentirem-se desorientadas, sem conhecimento do que existe, daquilo a que têm direito e a quem se devem dirigir para exigí-lo: “*Não, isso não existe! Não existe por duas razões. Quem quiser procurar obviamente que consegue. Será que todas as pessoas conseguem? Isto é um problema que atinge (...) todos. Será que pessoas de determinada área, com determinadas competências, terão a mesma capacidade que nós temos, de ir buscar essa informação e quando não a há, até procurar criá-la? Esse é um problema!*” (EF1). Apesar de a Internet constituir uma fonte primordial de informação, tanto as famílias como os técnicos alertaram para o facto do seu uso não estar generalizado e de muitos pais não terem sequer acesso.

Nomeadamente nos monetários. As famílias todas sabem que têm direito a tudo. (...) Ah, e no IRS, também se interessam muito: “diga-me, qual a percentagem a que eu tenho direito?” Tudo o que meta dinheiro, sabem e estão perfeitamente informados.” (ET6).

Constata-se a existência de um consenso entre técnicos e famílias relativamente à dificuldade de acesso à informação. O que é criticado não é tanto a ausência de informação, mas a ausência de uma divulgação eficaz e de um serviço que faça o encaminhamento das famílias. Foi ainda referenciada a necessidade de criar um instrumento, como um guia ou uma base de dados, que reúna os serviços e apoios existentes, e que vá sendo alvo de sucessivas actualizações.

b) “Práticas”

De uma forma geral, esta categoria procurará retratar o impacto que as crianças/jovens com deficiência produziram no seio familiar e nas instituições que os acolheram (no caso em que as crianças/jovens foram institucionalizadas).

Relativamente ao primeiro aspecto, serão tidos em conta os relatos das famílias acerca das mudanças operadas na sua vida, desde o nascimento, adopção ou acolhimento da criança com deficiência. Neste sentido, serão abordadas as transformações ocorridas na relação conjugal e na gestão do dia-a-dia, alertando, por exemplo, para as alterações registadas na vida profissional e na esfera social. No caso das famílias que têm os seus filhos em situação de acolhimento institucional, ter-se-á em consideração o tipo e regularidade de contacto que mantêm com os seus filhos, cruzando as narrativas das famílias com a informação disponibilizada, a um nível mais geral e abstracto, pelos técnicos que foram entrevistados e pelos resultados do questionário.

No que se refere ao impacto produzido nas instituições pelo acolhimento de crianças/jovens com deficiência, serão analisados os seguintes aspectos: a intensidade do impacto (tendo em conta as condições da instituição para acolher crianças/jovens com deficiência); o impacto na própria criança ou no jovem acolhido; o impacto nas outras crianças/jovens que se encontram na instituição; e a recepção dos próprios técnicos. Neste ponto serão apenas considerados os dados obtidos através das entrevistas aos técnicos.

Por fim, a análise das “Práticas” será concluída com uma abordagem das relações que se estabelecem entre as instituições e as famílias, tanto no caso em que as crianças/jovens com deficiência se encontram em situação de acolhimento institucional, como no caso das crianças/jovens que vivem com as famílias, mas frequentando durante o dia uma instituição. Para além de se considerar o nível de

participação dos pais na instituição, serão referidas as consequências positivas e menos positivas, tanto da institucionalização como da frequência diurna de uma instituição, para as próprias crianças/jovens e para as suas famílias. Neste ponto será tido em conta, essencialmente, as entrevistas com as famílias.

Impacto na vida familiar

Começando pela análise da vida familiar, é de realçar que a maior parte das famílias entrevistadas, em particular as biológicas e as de acolhimento, declarou que o nascimento/acolhimento da criança/jovem com deficiência se traduziu numa maior aproximação e colaboração entre os dois elementos do casal, não só em termos emocionais, mas também no que se refere a uma divisão mais equitativa das tarefas, sobretudo as que se reportam à prestação de cuidados à criança/jovem com deficiência: *“Eu tive um apoio do meu marido. Porque eu, sozinha, não conseguia levar esta barra. Porque não me foi fácil. Se eu tinha que olhar pela G., que me dava mais trabalho. Ele também tinha que pôr a mão para olhar pelo M., porque o M. tinha 2 aninhos.”* (EF2); *“(…) mas sempre com o meu marido a ajudar-me e ajuda-me, bastante, dividíamos as tarefas.”* (EF8); *“O impacto foi o de nos unirmos ainda mais para levar a avante tudo isto, com calma e serenidade.”* (EF13).

Ainda assim, convém acrescentar que algumas famílias consideraram não se ter registado qualquer mudança digna de referência na **relação conjugal**. Outras, em particular as adoptivas, denunciaram algumas dificuldades na gestão de afectos, revelando situações de ciúme, desencadeadas pela preferência da criança adoptada por um dos pais, bem como situações de tensão inicial decorrentes das contrariedades associadas à deficiência e do confronto entre as exigências feitas à criança pelos pais adoptivos e a protecção dada pelo resto da família.

Paralelamente à consideração da relação conjugal no seu conjunto, é também de ter em conta a **reacção de cada um dos elementos do casal face à deficiência**, sobretudo no caso das famílias biológicas, cujas expectativas em relação ao nascimento do filho/a não previam uma situação de deficiência. Para além do cansaço e das dúvidas iniciais, partilhados por ambos os elementos do casal, os pais revelaram ter tido mais dificuldade em lidar com a situação, sofrendo, em alguns casos, depressões. À parte do choque inicial sentido por alguns, a maioria faz referência a uma adaptação progressiva, que se traduz num convívio sereno com a deficiência: *“Eu não posso dizer que apanhei um choque, nem eu, nem o meu marido. Foi uma coisa... a gente foi gostando tanto dela (...) comecei-me a interessar pela fisioterapia, pelas*

técnicas, por tudo... pronto, era a minha filha.” (EF8); “Quando soube que ele tinha deficiência, senti-me triste na altura, mas feliz ao mesmo tempo, porque prefiro antes ele vivo do que se tivesse morrido. Não acho que o meu filho assim seja uma cruz para mim, não sinto isso. Só peço a Deus todos os dias que me dê vida e saúde.” (EF6); “Ser cega, é uma barreira não só para ela mas também para todos nós, mas o mais importante, é que ela ultrapasse e que seja feliz e consiga ser independente.” (EF13).

Convém, no entanto, realçar que, no caso de algumas deficiências, esta adaptação progressiva pode ser ameaçada por uma consciencialização da crescente responsabilidade face ao crescimento do filho(a) - à medida que este(a) cresce, as dificuldades e as preocupações aumentam: *“E sobretudo acho que a grande angústia é pensar que, ao mesmo tempo que os pais vão a pouco e pouco sendo libertados de certas preocupações, de certas funções, nós nunca somos e antes bem pelo contrário. As preocupações são cada vez maiores e as tarefas cada vez mais pesadas. Ao contrário dos pais normais (...) que já levam uma vida autónoma, eles e os filhos. No nosso caso o peso da deficiência do J., faz com que a nossa autonomia seja cada vez menor. E portanto é sobretudo isso que eu sinto.” (EF1).*

A existência de situações mais complicadas não impediu que uma das primeiras reacções de alguns pais fosse o aprofundamento do conhecimento da deficiência em causa, procurando colocar-se na posição do filho/a e experimentar como se vive com a realidade concreta da deficiência. Constata-se assim que, apesar das dificuldades iniciais, os pais tentam, desde cedo, abordar a realidade de forma pragmática, procurando criar os meios capazes de proporcionar aos filhos uma vida feliz: *“A minha reacção principal foi rapidamente perceber como se vive com esta realidade, como, enquanto pai, se constrói ferramentas e estrutura para que a M. possa encontrar e seguir a sua felicidade.” (EF13).*

Este posicionamento acarreta **repercussões no orçamento familiar, na vida profissional dos pais e na gestão do quotidiano**. Relativamente ao primeiro aspecto, tivemos oportunidade de referir na análise da categoria dedicada aos “recursos” que algumas famílias se viram na obrigação de adquirir equipamentos, como cadeiras de rodas e meios de transporte adaptados, e de fazer alterações nas suas casas, de forma a facilitar a mobilidade e as deslocações dos seus filhos. Estas aquisições implicaram gastos consideráveis por parte das famílias e, em alguns casos, pedidos de empréstimos a entidades bancárias.

Quanto à **esfera profissional**, são muitas as famílias, em particular os elementos femininos, que referiram ter procedido a alterações significativas. Algumas,

para poderem acompanhar os seus filhos, passaram a trabalhar em *part-time* ou optaram mesmo por deixar os seus empregos. Nestas situações, o outro elemento do casal acabou por assumir maiores compromissos laborais de forma a garantir a sustentabilidade da família. Nos casos em que ambos os pais mantiveram os empregos e em que não dispõem de outros apoios, um deles é forçado a faltar ao serviço para acompanhar o filho, por exemplo, a uma consulta. Outros pais referiram ainda ter mudado de emprego para poderem estar mais próximos dos filhos, abdicando de projectos profissionais mais aliciantes e que lhes proporcionariam maior realização pessoal. Verifica-se que, de um modo geral, todas as famílias, em particular as biológicas e adoptivas, optaram por renunciar à sua carreira para poderem dedicar mais tempo aos seus filhos com necessidades especiais.

As alterações produzidas no âmbito profissional deixam adivinhar as **alterações nos ritmos quotidianos** decorrentes da presença de uma criança/jovem com deficiência. Atendendo à autonomia reduzida dos filhos de algumas das famílias entrevistadas, foi destacada a necessidade de uma supervisão constante em alguns aspectos como a alimentação, a higiene pessoal, o estudo e até as actividades de tempos livres. Nos casos mais graves, que exigiam a aplicação de cuidados específicos, os pais tinham que dedicar cerca de quatro horas diárias (duas de manhã e duas à noite) ao tratamento do filho. Noutras situações, os pais referiram a impossibilidade de deixar os filhos sozinhos em casa, dado o risco envolvido, e a necessidade de criar rotinas para que os filhos se sintam mais seguros.

Em síntese, foi sublinhada a enorme disponibilidade temporal (e emocional) exigida pelas crianças/jovens com deficiência, o que implica um maior planeamento do dia-a-dia e que se pode traduzir em restrições nas deslocações e na vida social dos pais.

As **dificuldades** na gestão do dia-a-dia tornam-se mais evidentes **durante as férias**, em particular as de Verão, por serem as mais prolongadas e aquelas em que as instituições frequentadas pelos filhos encerram, pelo menos durante o mês de Agosto. Algumas famílias referiram que deixaram de fazer férias fora de casa ou que, pelo menos, passaram a ter que planeá-las com muito cuidado, prevendo todos os obstáculos que possam surgir, por causa de toda a logística envolvida nas deslocações. Este cenário foi particularmente traçado pelas famílias cujas crianças/jovens apresentam paralisia cerebral ou perturbações do espectro do autismo.

Para além das férias, os **fins-de-semana** foram também apontados por algumas famílias como períodos críticos, especialmente quando neles ocorrem eventos sociais a que os pais gostariam de assistir mas que para os filhos poderiam constituir uma “violência”: *“Se tiver que ir com a minha mulher a um casamento, tentamos arranjar uma instituição onde ele possa passar o fim-de-semana, não vale a pena! Mesmo que seja uma coisa de confiança, com pessoas com uma grande intimidade, para ele é uma violência!”* (EF1). Uma família lamentou a necessidade de ter que recorrer a uma instituição privada nestas ocasiões, chamando a atenção para a importância de criar instituições que acolham crianças/jovens com deficiência em situações pontuais, aliviando o cansaço dos pais e proporcionando às crianças/jovens uma familiarização com o meio institucional, com o qual poderão, eventualmente, ter que conviver na idade adulta.

Como podemos constatar, são vários os esforços desenvolvidos pelas famílias, nos mais diversos domínios, no sentido de proporcionar um acompanhamento adequado aos seus filhos com deficiência. Em algumas situações, o desgaste e a sobrecarga para a família compele à decisão de institucionalizar o filho com deficiência. Foi o que sucedeu no caso dos pais que entrevistamos e que têm os seus **filhos em situação de acolhimento institucional**. Estas famílias mantêm um **contacto regular com os seus filhos**: um deles vai passar o fim-de-semana a casa, ao passo que o outro recebe visitas quinzenais dos pais na instituição onde se encontra, uma vez que não se pode deslocar dada a gravidade da sua condição de saúde.

Relativamente ao que se passa na generalidade das instituições de acolhimento, tanto as entrevistas aos técnicos como os resultados do questionário, apresentaram dados consensuais quanto ao “tipo e regularidade dos contactos” mantidos entre as crianças/jovens com deficiência e suas famílias.

A maioria dos técnicos de todo o tipo de instituições alertou para a existência de situações muito variadas, dependendo da criança/jovem em causa, da sua família, respectivos recursos, interesse e distância a que se encontra, e do motivo que originou a institucionalização. Neste sentido, os técnicos referiram que tanto havia crianças/jovens com deficiência que não tinham qualquer tipo de contacto com as famílias, como outros que mantinham contactos regulares, recebendo telefonemas quase diários e indo a casa aos fins-de-semana, durante os períodos de férias e/ou em datas especiais: *“Há situações em que é anual, há situações em que é semanal, há situações em que é mensal... Num universo de 192, temos todo o tipo de situações.”* (ET10); *“Temos um que a mãe liga todos os dias. E vem visitá-lo todos os*

fins-de-semana. Isso não há regra...O lar permite que eles façam telefonemas para casa... Um durante a semana e outro ao fim de semana. As famílias podem sempre ligar, desde que não seja à hora da refeição e que eles não estejam a dormir (...) Para receber visitas... também podem receber visitas desde que estejam no lar. Podem receber durante o fim-de-semana, ao final da tarde e a regra é sempre a mesma... desde que não seja às refeições e quando estão a dormir. E depois a família a procura-os da seguinte forma...Aqueles que ainda têm as mães vivas passam os fins-de-semana com eles, passam férias, aniversários, muitas vezes quando se faz aqui um aniversário os familiares são convidados e também são receptivos a vir...” (ET1);

Embora os técnicos provenientes de todo o tipo de instituições tenham dado conta deste cenário, concretizaremos o caso dos Lares Residenciais para ilustrar todo o espectro de situações. Os técnicos destes Lares, para além de terem mencionado os dois tipos de contacto já descritos, acrescentaram que os contactos começavam a escassear quando os pais faleciam, uma vez que a família alargada tem tendência a não manifestar interesse por esses familiares. Referiram ainda que em alguns casos o contacto é mantido porque a equipa técnica da instituição assim o determina. No pólo oposto a esta situação, encontram-se os jovens institucionalizados que, embora mantendo relações regulares e muito satisfatórias com a família, tomam, por vezes, a iniciativa de ficar na instituição durante o fim-de-semana por isso ser uma forma de se testarem e de ganharem autonomia.

Ainda que os resultados do questionário não nos permitam a obtenção de dados tão detalhados como nas entrevistas, a verdade é que confirmam as tendências manifestadas pelos técnicos entrevistados. Em todo o tipo de contacto considerado (telefonemas, visitas das crianças/jovens com deficiência à família, visitas da família à instituição), as percentagens mais elevadas, tanto se encontravam na frequência mais baixa (menos de uma vez por ano), como na frequência mais regular (semanalmente) (cf. Figura 14 no Anexo 7). Os valores elevados na frequência mais baixa podem estar associados à falta de interesse das famílias. No outro extremo, os valores elevados na frequência mais elevada prenunciam, provavelmente, situações em que a estrutura familiar é estável, tendo a institucionalização constituído uma solução face à necessidade de cuidados específicos que os familiares não podiam assegurar.

O nascimento/acolhimento da criança/jovem com deficiência coloca alguns desafios à estrutura familiar: na gestão de afectos, na gestão do quotidiano, na gestão da carreira profissional, na gestão do orçamento familiar. Determinados períodos de tempo – férias e fins-de-semana – constituem, para algumas famílias, verdadeiras fases críticas.

Relativamente à frequência do contacto das famílias com as crianças institucionalizadas, verifica-se uma dualidade baseada nos extremos – ou se estabelece o contacto menos de uma vez por ano ou semanalmente. A explicação para esta distribuição reside, segundo os técnicos entrevistados, nas características da criança/jovem e da sua família; dos respectivos recursos; do interesse e distância a que se encontra; e do motivo que originou a institucionalização.

Impacto nas instituições

Consideradas as relações que as crianças/jovens com deficiência que se encontram institucionalizadas mantêm com os seus familiares, importa agora analisar o impacto que o acolhimento destas crianças/jovens teve nas instituições, à semelhança do que se fez para as famílias. O impacto mais significativo foi relatado pelos técnicos pertencentes aos Lares de Infância e Juventude e aos Centros de Acolhimento Temporário e refere-se a **mudanças de suporte infra-estrutural**. Por exemplo, nos casos em que as crianças acolhidas tinham deficiências motoras, houve necessidade de realizar obras de adaptação, nomeadamente nas casas de banho, e de reestruturação do edifício, com o acréscimo de um elevador.

Para além das alterações de âmbito material, foi necessário dispensar mais cuidados às crianças em causa, em particular no que se refere à higiene pessoal, à sua alimentação, ao vestir e às suas deslocações dentro da instituição, de forma a ganharem alguma autonomia. No caso em que as crianças acolhidas eram do espectro autista ou apresentavam outro tipo de deficiência mental, houve **necessidade de mudar rotinas** e de aprofundar técnicas de estimulação para facilitar a sua integração. Os técnicos realçaram ainda o **trabalho de sensibilização** que teve de ser feito **junto das outras crianças/jovens e dos funcionários** no sentido de os preparar para uma maior abertura na relação com crianças/jovens com deficiência.

Apesar dos Lares Residenciais se dirigirem à população com deficiência, houve um que referiu ser o acolhimento de jovens com deficiência motora causador de algum impacto, estando esse facto associado às dificuldades de deslocação dos jovens: “O

que nós notamos mais é nos que têm mais deficiência motora. Porque apesar de estarmos preparados para termos miúdos com cadeiras de rodas, temos poucos e acho que isso causa mais impacto. É o trazer, é o levar.” (ET4)

Regista-se também o caso de um Lar de Apoio que, ao juntar as crianças/jovens com deficiência com as crianças/jovens sem deficiência, se viu na obrigação de criar novas dinâmicas e de reorganizar a sua logística: *“Eles de repente passaram a viver com quase o dobro destas pessoas, o que implica dinâmicas diferentes, logísticas diferentes, muito mais confusão...eles queixam-se muito da confusão e do barulho... é do que eles mais se queixam.” (ET5).*

Seja como for, as maiores alterações foram reportadas pelos técnicos dos Lares de Infância e Juventude e pelos Centros de Acolhimento Temporário, o que seria de esperar pelo facto de não serem vocacionados para a deficiência e de a sua população ser, maioritariamente, sem deficiência. Atendendo a este facto, é relevante considerar o ***impacto que o acolhimento teve nas crianças/jovens sem deficiência*** nestas instituições.

De um modo geral, os técnicos dos Lares de Infância e Juventude e dos Centros de Acolhimento Temporário referiram que as crianças/jovens se revelaram muito acolhedores e facilitadores da integração das crianças/jovens com deficiência, manifestando até algum sentido de protecção face a algumas destas crianças/jovens. A única situação crítica foi mencionada pela equipa técnica de um Lar de Infância e Juventude, em que um dos jovens era estigmatizado e marginalizado pelos outros porque apresentava desvios ao nível do comportamento sexual. Outra situação menos pacífica foi reportada pelos técnicos do Lar de Apoio a que nos referimos anteriormente, a propósito da junção das crianças/jovens com deficiência com as crianças/jovens sem deficiência, uma vez que para estas últimas foi difícil lidar com os sons produzidos pelos surdos ao tentarem comunicar:

Por fim, importa referir que o procedimento de facilitar a integração, observado na maioria das crianças/jovens sem deficiência relativamente aos com deficiência, também se regista entre iguais. Alguns técnicos de Lares Residenciais referiram que os jovens com deficiência procuram ajudar os seus companheiros menos autónomos, trata-se da *“flexibilidade e tolerância às diferenças uns dos outros”*. (ET4).

Considerando agora o ***impacto da integração do ponto de vista das crianças/jovens com deficiência que são acolhidos***, os técnicos que se pronunciaram sobre o assunto deram conta de adaptações bem sucedidas. Num dos Centros de Acolhimento Temporário, a existência de regras bem definidas foi facilitadora da adaptação de uma criança com perturbação do espectro autista, e no

Lar de Apoio a que já se fez referência, a junção com as crianças/jovens sem deficiência proporcionou às crianças/jovens com deficiência a possibilidade de interagirem com crianças diferentes, mas de idade aproximada, e de viverem num espaço mais acolhedor.

Quanto a situações de integração difícil, regista-se, pela equipa técnica de um Centro de Acolhimento Temporário, apenas um caso, que foi, no entanto, ultrapassado: *“Aquele primeiro impacto que ele rejeitava simplesmente o contacto humano... rejeitava totalmente... ainda andámos para aí uma semana em que ele rejeitava... rejeitava os alimentos... se a gente lhe levasse o alimento naquela altura... pois... não o comia.”* (ET9).

São situações como esta, face às quais os técnicos não sabem exactamente qual o procedimento a adoptar, que representam as ***dificuldades iniciais sentidas pelas equipas técnicas*** dos Lares de Infância e Juventude e dos Centros de Acolhimento Temporário no âmbito do acolhimento de crianças/jovens com deficiência. Foram relatadas situações de grande exigência física e emocional, associadas a um sentimento de insegurança, pelo facto de os técnicos não se sentirem preparados e não disporem de alguém ou de alguma entidade que os pudesse esclarecer e acompanhar: *“As dificuldades vêm da insegurança, nós não sabemos se é assim que devemos fazer, ninguém nos diz nada, efectivamente não temos qualquer preparação nem a quem nos dirigir.”* (ET11)

A equipa técnica de um Lar Residencial alertou, por sua vez, para a necessidade de promover o acesso à informação e formação junto dos funcionários, pois a sua maioria não é especializada, estando, por isso, limitada à sensibilidade pessoal na abordagem aos jovens com deficiência: *“O lar tem que pensar em promover mais informação e formação para as pessoas que trabalham nesta estrutura. Não são especializadas, têm o 9º ano... e pode ter mais ou menos sensibilidade... é só isso que funciona”* (ET1).

Convém lembrar a posição de destaque que assumiu a “ausência de formação específica” na análise do perfil dos funcionários das instituições inquiridas por via do questionário (cf. Figuras 6a e 6b no Anexo 6).

Constata-se que, independentemente do tipo de instituição, o acolhimento de crianças/jovens com deficiência acaba por se traduzir em adaptações bem sucedidas, ainda que no caso dos Lares de Infância e Juventude e dos Centros de Acolhimento Temporário isso implique alterações nas infra-estruturas e nas rotinas. Acresce-se que os técnicos nem sempre dispõem dos conhecimentos adequados para lidar com as circunstâncias específicas da deficiência.

Relação instituição-família

Para concluir a categoria de análise relativa às “Práticas”, resta abordar as relações que se estabelecem entre as instituições e as famílias, tanto no caso das instituições de acolhimento, como no caso das instituições de frequência diurna. Neste último tipo estão, essencialmente, incluídas instituições vocacionadas para a deficiência (como os centros de actividades ocupacionais), mas também se encontram estabelecimentos de ensino regular.

Relativamente às **instituições de acolhimento**, os técnicos entrevistados deram conta de situações opostas: casos de relações positivas, em que os pais vêm à instituição, telefonam aos técnicos e participam nas actividades organizadas, bem como casos de relações conflituosas, em que os familiares não respondem às tentativas de contacto dos técnicos. O cenário positivo foi sobretudo referido pelos técnicos dos Lares de Apoio e dos Lares Residenciais, enquanto que, os técnicos dos Lares de Infância e Juventude, salientaram um prisma mais negativo. Uma das equipas reconheceu explicitamente a dificuldade mútua de relacionamento com algumas famílias: “ (...) *alguma dificuldade de relacionamento da instituição para com a família e vice-versa por toda a desorganização em que vivem, e por todas aquelas questões e pronto...*” (ET3).

No caso das **instituições de frequência diurna**, os pais entrevistados manifestaram interesse em participar, de alguma forma, na instituição. A maioria referiu participar dentro dos limites da sua disponibilidade, indo às reuniões e trocando informação com os técnicos: “*Sempre que é possível. Vou sempre à escola ver se está tudo bem. Sempre dei a minha disponibilidade e apoio.*” (EF6); “*Para além de alguma conversa que era necessário, não tive muita participação. Na escola participava mais. Participava nos currículos, quer dizer, dizia se concordava ou não, porque eles já estavam elaborados; era ouvida e tomava conhecimento do que se estava a fazer ou não; eu também podia comunicar o que fazia em casa com ela; tive sempre muita abertura com os professores. Ia às reuniões, ia quando era chamada, ia só para conversar....*” (EF11); “*Mas tivemos muitas reuniões, quando é preciso ou se tivermos algum problema, tanto lá como cá, nós comunicamos.*” (EF4).

As famílias mais intervenientes desenvolvem os seus esforços no sentido de fazerem não só parte de uma associação de pais, mas também procurando estar o mais possível presentes em acções de esclarecimento e em campanhas para promover a integração das pessoas com deficiência: “*Pertencemos a grupos de pais que têm procurado promover a integração de deficientes, até porque eu penso que*

pais em rede é uma questão fundamental, até para troca de experiências, troca de informações, isso é fundamental. (...) Eu tenho participado, por exemplo, (...) em ações de esclarecimento sobre a integração de jovens deficientes no ensino (...).” (EF1).

É de realçar o facto de alguns pais terem mencionado que a experiência diária da deficiência os tornou cidadãos mais activos e solidários, capazes de assumirem maiores compromissos com o outro: *“Fez de nós cidadãos mais activos, fazemos muitas queixas, mas sempre com espírito construtivo. Vamos experimentando muita coisa e vamos vendo que vale a pena denunciá-las, e algumas coisas que nós fizemos, já tiveram efeitos na vida de outras pessoas, como por exemplo, a remodelação da escola X onde ele andava (agora toda a gente utiliza as rampas...) Acabamos por tocar em algumas áreas da sociedade, por exemplo, o P., como arquitecto, está envolvido no Desenho Universal, (...), etc. Acho que são coisas que mudaram na nossa vida cívica que acho que se não tivéssemos 1 filho deficiente, não teriam mudado porque não teríamos vivido essa experiência, e há pessoas que nos chamam neste momento porque nós temos essa experiência do dia-a-dia.”* (EF12);

Um dos aspectos que pode mediar as relações que se estabelecem entre as instituições e as famílias é **o efeito produzido pela frequência da instituição na vida da criança/jovem com deficiência e da sua família**. No caso das crianças/jovens que frequentam uma instituição durante o dia, a maioria dos pais associa a essa frequência uma série de vantagens que contribuem para um maior desenvolvimento dos filhos e uma maior qualidade de vida da família no seu todo.

Entre os **aspectos positivos** enumerados pelos pais, destacam-se: uma maior autonomia das crianças/jovens com deficiência, através da estimulação de competências exigidas pelo quotidiano; a possibilidade de socializarem e de interagirem com outras crianças/jovens (quer com deficiência, quer sem deficiência, no caso dos estabelecimentos de ensino regular); a aprendizagem de disciplinas escolares e de actividades ocupacionais¹⁷⁴; a apreensão e obediência a regras; e, por fim, a preparação para o meio institucional, uma vez que quando a família deixar de existir esse tornar-se-á, provavelmente, o seu “lar”¹⁷⁵. Para além destes benefícios

¹⁷⁴ *“Está a aprender, interage com outras pessoas, fala inglês com um certo nível, aprende Braille, aspectos da mobilidade, o desenvolvimento pessoal dela.”* (EF13); *“Estou muito satisfeita desde que ela entrou para lá. Vejo que ela desenvolveu muito lá.”* (EF7); *“Está muito bem integrado, neste momento. (...) Tem um canto só dele. Mas não está só o tempo todo, também trabalha em grupo, trabalha só em particular com 2 ou 3 colegas, trabalha em conjunto à volta de uma mesa... E que tinham notado muitas melhorias nessa capacidade de socialização.”* (EF1).

¹⁷⁵ *“Ao mesmo tempo ele estar integrado num meio que é a instituição. Que é um local com todas as especialidades. Porque isso permite que amanhã, quando não haja um acolhimento familiar pela lei da vida é uma coisa perfeitamente normal, ele tenha um enquadramento ajustável e esteja preparado para*

para as crianças/jovens, os pais sublinharam ainda que a frequência da instituição lhes trouxe igualmente vantagens ao permitir-lhes uma maior autonomia e estabilidade: *“Em termos de estabilidade e mesmo do nosso ponto de vista, foi uma melhoria da nossa qualidade de vida.”* (EF1); *“Durante o dia andamos descansados e se não tivéssemos esse apoio não podia andar a trabalhar.”* (EF4).

Quanto a **consequências menos positivas**, alguns pais das crianças/jovens a frequentar estabelecimentos de ensino regular referiram situações de discriminação por parte dos colegas, enquanto que os pais das crianças/jovens a frequentar estabelecimentos especializados (como os centros de actividades ocupacionais) questionaram o facto do convívio se cingir a crianças/jovens com deficiência. Alguns pais mostraram-se angustiados pela deslocação, sozinha, dos filhos até à instituição.

No caso das duas famílias entrevistadas que têm os filhos em situação de acolhimento institucional, nomeadamente, em Lares Residenciais, as consequências negativas revelaram-se mais profundas, embora algumas das vantagens enumeradas sejam comuns às referidas pelas outras famílias.

Neste sentido, também estas famílias reconheceram ter ganho mais autonomia, embora o facto mais valorizado por uma delas seja dispor de mais tempo para dedicar ao outro filho. A outra mãe aludiu à disciplina existente no lar, muito necessária ao filho por esta ter dificuldade em obedecer algumas regras essenciais. Ambas as mães confessaram que a institucionalização se traduz, no seu entender, num apoio mais adequado e completo aos seus filhos: *“Temos que pensar primeiro nela, para ela foi bom aquela instituição. Para ela foi o melhor, aquela instituição.”* (EF8).

Apesar de estarem convencidas de que esta foi a melhor opção para os seus filhos, não deixaram de referir a enorme dificuldade que têm em lidar com a ausência. A este propósito é elucidativo um excerto de entrevista com uma das mães: *“Vou para casa às vezes e ainda sinto o vazio, do tipo ouvia muitas vezes a l. a chamar-me durante a noite, não ouço já... mas ouvia muitas vezes ela a chamar, a chamar, fazia ah... ou o aparelho caiu ou saiu ou qualquer coisa. Negativo foi mesmo só o vazio e ainda sinto esse vazio, é grande! É como a minha mãe que teve sete filhos e de repente deixar de os ter. Está a perceber? É uma coisa assim que nos tiram de repente. Uma filha...”* (EF8).

Na sequência desta percepção negativa, a mãe fez ainda referência à sensação de ter deixado de controlar a vida da filha, uma vez que toda a

isso (...) Eu nunca pensaria institucionalizar o meu filho com esta idade (...) Mas é uma situação para o futuro.” (EF1)

documentação passou a ser gerida pelo lar. Para além destes aspectos negativos, foram igualmente referenciadas a distância a que o lar se encontra da residência dos pais e a ausência de um acompanhamento técnico mais personalizado, por causa do reduzido número de recursos humanos especializados da instituição. Mais uma vez é aqui salientada a necessidade de investir na formação de pessoal, como aliás foi referido anteriormente por técnicos de um Lar Residencial e colocado em evidência pelos resultados do questionário.

Procurou-se clarificar as relações que se estabelecem entre a tríade crianças/jovens com deficiência (institucionalizadas e não institucionalizadas), famílias e instituições. De forma mais detalhada, delinea-se o impacto das crianças/jovens com deficiência no quotidiano das famílias e das instituições de acolhimento. Tanto para as famílias como para os técnicos as alterações relatadas foram consideráveis, de uma grande exigência física e emocional. No caso das instituições, foi ainda descrito o impacto nas restantes crianças/jovens acolhidas, tendo os técnicos entrevistados sublinhado a reacção facilitadora da integração da maioria das crianças/jovens.

Por outro lado, observaram-se as relações que se estabelecem entre as famílias e as instituições. No caso das instituições de frequência diurna, as famílias entrevistadas revelaram manter relações cordiais e participar sempre que solicitadas, reconhecendo resultados positivos no desenvolvimento dos filhos. No caso das crianças/jovens em situação de acolhimento institucional, as famílias referiram manter relações regulares com as instituições, que consideram ser o local mais indicado para os seus filhos, não deixando, no entanto, de citar alguns aspectos menos positivos do seu funcionamento. Os técnicos das instituições de acolhimento reconhecem, por sua vez, que as relações das instituições com as famílias e *vice-versa* tanto podem ser cordiais como conflituosas.

c) “Representações”

Ao longo da secção anterior foram, essencialmente, considerados os efeitos concretos no quotidiano e nas relações, decorrentes da presença de uma criança/jovem com deficiência, tanto numa família como numa instituição. Na presente categoria serão realçadas algumas representações sociais das famílias e técnicos entrevistados.

Numa primeira parte, dar-se-á destaque ao balanço das famílias no que diz respeito às instituições de frequência diurna e às instituições de acolhimento, em termos de recursos humanos, materiais e logísticos. Será ainda mencionada a avaliação que as famílias de acolhimento e adoptivas fazem dos serviços que as acompanham.

Por outro lado, será comentada a integração das crianças/jovens com deficiência na família alargada e na comunidade, de acordo com a percepção dos pais entrevistados. No caso das crianças/jovens em acolhimento institucional, serão tidas em conta as representações que os técnicos têm das suas famílias. Posteriormente, e num âmbito mais alargado, segue-se a avaliação que famílias e técnicos fazem da integração das crianças/jovens com deficiência em Portugal.

A análise da categoria relativa às “Representações” prosseguirá com a abordagem de dois tópicos centrais - a institucionalização e a desinstitucionalização – para os quais serão tidos em conta os resultados do questionário, das entrevistas aos técnicos e das entrevistas às famílias. Relativamente à institucionalização, serão analisadas as razões que lhe estão subjacentes, bem como a sua eficácia. No que se refere ao segundo tópico, será avaliada a eficiência de medidas alternativas à institucionalização e serão propostos factores para promover a desinstitucionalização.

Avaliação do acompanhamento institucional

Começando, então, pelo acompanhamento proporcionado pelas instituições, constatou-se que a maioria das famílias fez uma avaliação geral positiva, embora se tenham detectado **diferenças de acordo com o tipo de instituição**. Enquanto que as instituições vocacionadas para a deficiência, como os centros de actividades ocupacionais de diferentes associações, foram alvo de análises muito positivas¹⁷⁶

¹⁷⁶ “Mas a X tem-nos agradado bastante precisamente por conseguir, ter conseguido a pouco e pouco ir-se adaptando de forma que me parece extremamente correcta às necessidades do J.” (EF1); “Por acaso

quanto à actuação da sua equipa técnica e quanto aos recursos/meios disponíveis, os estabelecimentos de ensino regular receberam muitas críticas. *“Há uma outra falha tremenda, não sei de quem é, se é do Ministério da Educação, ou não, é que a M. vai passar para o 3º ano e nunca teve um livro em Braille. Acho que é uma falha enorme.”* (EF13); *“Eu penso que aqui ainda há muito a trabalhar, porque os professores ainda não estão bem preparados para enfrentarem estas realidades.”* (EF11); *“A falta de profissionalização de professores. (...) Mesmo ao nível das auxiliares, estas não têm especialização nenhuma, não lhes foram dados cursos nenhuns. Isso é uma falha grave.”* (EF13).

Não obstante o esforço e empenho reconhecidos a alguns professores, foi sublinhada a falta de preparação/profissionalização, não só dos professores, como também das auxiliares. Verifica-se, assim, que a falha na formação dos funcionários das instituições de acolhimento se estende aos estabelecimentos de ensino regular. Para além da falta de aposta na formação, foram também salientadas a ausência de articulação entre os diferentes apoios prestados pela escola e a falta de material adaptado, como seja, por exemplo, os livros em Braille.

Relativamente às instituições de acolhimento, uma das famílias que tem o filho num Lar Residencial salientou, apesar da dedicação dos técnicos, o número reduzido de recursos humanos especializados, bem como o número insuficiente de equipamentos técnicos para a prestação de alguns cuidados específicos.

Apesar das críticas, os pais não deixaram de reconhecer os efeitos positivos que a frequência, ou permanência, numa instituição tem no desenvolvimento dos seus filhos, como aliás já foi referido na análise das “Práticas” a propósito das consequências da frequência diurna de uma instituição.

Para além da avaliação das instituições frequentadas ou das instituições de acolhimento, as famílias adoptivas e as famílias de acolhimento dirigiram críticas aos serviços que acompanharam o processo de adopção ou de acolhimento. Ambos os tipos de família foram unânimes na crítica à falta de acompanhamento e de orientação dos prestadores de cuidados informais à criança/jovem com deficiência: *“Nós às vezes precisávamos mais de ajuda, um bocadinho sobre... quem nos orienta, nós devíamos ter um bocadinho de apoio (...).”* (EF2); *“Uma assistente social que entrega uma criança com deficiência a uma família de acolhimento, ou para isto ou para aquilo deve, eu não digo que seja todos os dias, mas se calhar uma vez por semana inteirar-se da família, saber se a criança está bem. Não há apoio.”* (EF3).

aquilo é muito bom. Estou muito satisfeita desde que ela entrou para lá.” (EF7); *“Entre esta fase toda não tenho nada que dizer da equipa dele. São formidáveis.”* (EF4).

As famílias de acolhimento lamentaram ainda a insuficiência do apoio financeiro concedido para os cuidados de saúde exigidos pela criança/jovem com deficiência e criticaram a obrigatoriedade de declarar às finanças o que recebem pelo serviço que prestam: *“Como estive com ele 16 anos e agora ao fim de 16 anos obrigaram-nos a colectar. Nem obrigaram, isto foi ridículo... porque declararam às finanças o valor que eu recebia sem me consultarem.”* (EF3); *“Nós trabalhamos a recibo verde, um serviço prestado (...) E é claro eu tenho os meus direitos e as minhas obrigações, e ficou deliberado todos os que for saúde, livros... a gente... pagarem-nos. (...) Depois o menino aleijou-se no joelho, foi parar ao hospital (...) Agora no outro dia fui lá, estavam lá duas contas por pagar! (...) Andamos um ano, um ano e tal para a gente receber o dinheiro? Está mal! Nós temos as despesas deviam-se preocupar, em dizer assim, não, aquela família de acolhimento também tem as suas dificuldades... (...) Eu acho que devia haver assim um bocadinho de preocupação! (...) É preciso quem acompanhe as famílias de acolhimento (...) Isso está muito mal! Deviam ter em atenção as despesas!”* (EF2).

As famílias avaliaram como globalmente positivo o acompanhamento proporcionado pelas instituições – frequentadas ou de acolhimento. Verifica-se, no entanto, algumas diferenças de acordo com o tipo de instituição. Enquanto que as instituições vocacionadas para a deficiência, como os centros de actividades ocupacionais de diferentes associações, foram alvo de análises positivas, os estabelecimentos de ensino regular receberam algumas críticas, nomeadamente, quanto à falta de formação dos professores e auxiliares da acção educativa. Relativamente às instituições de acolhimento, destacam-se alguns aspectos negativos, como sejam, um número reduzido de recursos humanos especializados e um número insuficiente de equipamentos técnicos. Refira-se, no entanto, que existe, por parte dos pais, o reconhecimento dos efeitos positivos, produzidos pela frequência ou permanência numa instituição, no desenvolvimento das crianças/jovens.

Os serviços que acompanham o processo de adopção ou de constituição da família de acolhimento são criticados pelo facto de não darem qualquer tipo de suporte após a configuração do novo enquadramento familiar.

Avaliação da integração da criança/jovem com deficiência

No que se refere à **integração da criança/jovem na família**, a maioria dos pais fez uma avaliação muito positiva, salientando que as crianças/jovens foram

acolhidos com muita naturalidade e que, em parte, os familiares desenvolveram um sentimento de protecção redobrada para com eles: *“Muito bem, todos gostam dele. É querido por todos. Não existe nenhuma rejeição, pelo contrário ainda foi mais acarinhado por todos. Ainda hoje é aceite por todos.”* (EF4); *“Tudo ficou radiante. Não houve nenhum tipo de reacção por ser deficiente, pelo contrário foi muito acarinhado.”* (EF9); *“Foi muito bem aceite. Toda a gente o acolheu bem. Sempre tive muito apoio da minha família.”* (EF6).

Das 13 famílias entrevistadas, apenas três denunciaram uma reacção menos positiva: duas famílias biológicas referiram a grande dificuldade de aceitação da deficiência manifestada por alguns familiares e uma mãe adoptiva mencionou o desinteresse e desilusão implícitos no comportamento do resto da família.

Esta reacção menos positiva foi também observada em alguns irmãos, especialmente nos mais novos, que se sentiam discriminados e tinham dificuldade em entender a razão pela qual os maiores cuidados e atenções eram dirigidos ao irmão/irmã mais velho/a. Uma das mães biológicas com o filho num lar residencial relatou este tipo de situação e referiu ter-se sentido egoísta por ter tido outro filho: *“O Z., coitadinho, que era o meu filho mais novo, não prestávamos atenção. Fomos um bocado egoístas em termos outro filho, porque achávamos que era bom para a I., mas entretanto chegámos à conclusão que foi um certo egoísmo da nossa parte, para ele, termos um filho naquela altura.”* (EF8). Como já foi exposto anteriormente, um dos benefícios da institucionalização para esta família foi precisamente a maior disponibilidade para o outro filho.

À parte dos casos de dificuldade na gestão dos afectos, a maioria dos pais valorizou a dedicação dos filhos ao irmão/irmã com deficiência. As famílias adoptivas e de acolhimento destacaram a ausência de qualquer tipo de discriminação dos filhos biológicos relativamente aos filhos adoptados/acolhidos, referindo o grande companheirismo existente entre eles. De acordo com estas famílias, terá sido este meio familiar favorável que determinou uma adaptação bem sucedida da criança/jovem adoptado/acolhido e a concretização de saltos qualitativos no seu desenvolvimento.

A **prevalência de uma reacção positiva estende-se à comunidade**, uma vez que a maioria das famílias considera estarem os seus filhos/filhas bem integrados, ao que associam a sua simpatia, docilidade e sociabilidade. No entanto, também ao nível comunitário se registam excepções e algumas famílias deram conta da dificuldade de aproximação de algumas pessoas em virtude do que os pais consideram ser a falta de

um verdadeiro conhecimento sobre a(s) deficiência(s): *“E mesmo que não tenha sido convidada para alguma (festa), não acho que seja por discriminação, mas por receio de não saberem como lidar com ela.”* (EF13)

Expostas as apreciações dos pais acerca da integração da criança/jovem com deficiência na família, importa agora verificar a ***avaliação que os técnicos fazem das famílias*** que têm os seus filhos com deficiência institucionalizados. Uma avaliação francamente positiva de algumas famílias encontra-se no discurso dos técnicos de Lares Residenciais e dos Lares de Apoio. Os pais são apresentados como pessoas muito colaborantes, que prepararam muito bem os filhos e que continuam a acompanhá-los ainda que não estejam diariamente com eles. No caso concreto de um Lar Residencial, os técnicos destacaram a acção dos pais junto da instituição, participando da direcção e/ou da gestão, mostrando o trabalho da equipa técnica no exterior e organizando actividades para os jovens. De um modo geral, os técnicos percebem a decisão de institucionalizar os filhos como uma consequência decorrente dos problemas de saúde e/ou de envelhecimento dos próprios pais, bem como uma preocupação com o futuro dos filhos, legitimando, e mesmo louvando, essa decisão.

No pólo oposto a esta apreciação positiva, encontra-se um quadro muito desfavorável acerca das competências das famílias, que é partilhado pelos técnicos de todos os tipos de instituição. Com efeito, todos alertam para a existência de famílias disfuncionais, marcadas pela instabilidade emocional, pela negligência, pela má gestão familiar, pela promiscuidade em termos habitacionais e, em alguns casos, por problemas de alcoolismo. Foi ainda destacada a dependência de subsídios e o facto de muitas destas famílias terem sido já intervencionadas pelos serviços e de receberem diferentes tipos de apoio sem que, no entanto, se tenham registado alterações nos seus hábitos e comportamentos.

Alguns técnicos vêem, neste cenário, um ciclo vicioso: estes pais também não foram bem tratados como filhos e, como tal, não tiveram a oportunidade de desenvolver adequadamente as suas competências parentais. Daqui resulta a institucionalização dos filhos, o que permite aos pais desvincularem-se e demitirem-se da sua responsabilidade familiar. De acordo com os técnicos, a colocação institucional é sentida como um *“alívio”* para a família: *“Muito facilmente as famílias se desresponsabilizam dos seus filhos... Isto é... É um facto. E nós sentimos isto. Quando a maior parte dos jovens entra aqui nós sentimos que é um alívio para a família.”* (ET2); *“Para mim, o ter sido retirado àquela mãe foi... eu acho que foi um peso que lhe saiu dos ombros, foi um alívio.”* (ET9).

Constata-se, assim, que os técnicos podem apresentar visões diametralmente opostas acerca das famílias das crianças/jovens institucionalizados: umas são percebidas como cooperantes, ao passo que outras são vistas como desinteressadas e com limitações a vários níveis. Neste último caso, a institucionalização não é associada particularmente à deficiência, mas a um quadro familiar que a antecede e que é marcado pela instabilidade e pela negligência. Como já foi referido anteriormente, nestas situações a deficiência representa um factor acrescido de vulnerabilidade para a criança/jovem.

Para completar a análise da integração das crianças/jovens com deficiência resta apresentar a ***avaliação que técnicos e pais fazem do acolhimento proporcionado em Portugal à população com necessidades especiais***. Obedecendo assim a uma lógica dedutiva, à análise da integração na família e na comunidade segue-se a análise a nível nacional.

De acordo com os técnicos, independentemente da sua proveniência institucional, registou-se uma ***evolução positiva na integração das pessoas com deficiência em Portugal***. Ao contrário do que sucedia anteriormente, já não se escondem as pessoas, há uma maior visibilidade da deficiência nos espaços públicos e os meios de comunicação social têm dado o seu contributo para esta projecção, entrevistando grupos de pessoas com deficiência e dando a conhecer o trabalho desenvolvido por várias associações. Os técnicos referiram ainda que, actualmente, existe um maior número de respostas e que as famílias estão conscientes da necessidade de proporcionar aos seus filhos um acompanhamento e tratamento adaptados às suas circunstâncias. Em termos do mercado de trabalho, foi também mencionada a abertura que se começa a verificar, nomeadamente, através do regime de emprego apoiado.

Apesar destes aspectos positivos, os técnicos foram unânimes na opinião de que há ainda um longo caminho a percorrer, pois consideram que, ***na generalidade, a população com deficiência não está integrada***: “*Eu acho que estão muito mal integradas.*” (ET5); “*Nos episódios que nós vamos ouvindo que nos dá a sensação que a percentagem de integração acaba por ser muito curta.*” (ET8); “*Agora, há, sem dúvida, ainda muitas lacunas nesta área... Na área da operacionalização das coisas...*” (ET10).

Os técnicos dos Lares Residenciais, pela vivência diária que têm da deficiência, sentem que ainda existe na sociedade um preconceito demasiado arraigado relativamente às pessoas com deficiência que, de acordo com alguns mais pessimistas, dificilmente será ultrapassado, em particular, no caso da deficiência

mental. Por um lado, parece-lhes que as pessoas tendem a adoptar uma atitude de comiseração, enquanto que, por outro lado, manifestam um comportamento de protecção que acaba também por se traduzir numa forma de discriminação, ao evitar o contacto da população com deficiência e com determinados meios: *“Ainda há uma forma de não encarar esta pessoa como outra qualquer, é uma pessoa especial que precisa de um apoio próprio, que tem que estar enquadrada num sítio especial, que fica limitada, não pode participar em tudo...”* (ET1); *“Agora nem toda a gente é sensível ao facto de por exemplo estes jovens estarem numa discoteca, ou com jovens da mesma idade, porque acham estranho a sua presença ou não seria o local adequado para eles... Ainda há aspectos que são considerados de protecção.”* (ET1).

Uma vez que esta estigmatização é associada, em parte, ao receio do desconhecido, os técnicos alertaram para a **necessidade de sensibilizar a sociedade** em geral através de campanhas de formação e informação sobre a(s) deficiência(s), bem como para a necessidade de dar voz às pessoas com deficiência ou aos seus representantes, promovendo a sua participação nas decisões que lhes dizem respeito. Só assim será possível promover os valores do respeito, da tolerância e da flexibilidade, os quais constituem, acima de tudo, uma questão de cidadania.

Mas, segundo os técnicos, não basta lutar pela mudança de mentalidade, é também necessário **investir** nos aspectos mais práticos, como as **estruturas físicas e os apoios materiais e humanos** disponíveis. Na verdade, outra das falhas referidas foi a falta de apoios e de meios humanos e logísticos. Algumas destas críticas foram mais enfatizadas pelas equipas técnicas dos Lares de Infância e Juventude e dos Centros de Acolhimento Temporário, talvez por serem aquelas que menos se sentem preparadas para lidar com a deficiência e mais necessidade têm de ver a sua intervenção acompanhada e supervisionada.

Um dos aspectos referidos foi o número reduzido de educadores e de auxiliares dentro das próprias instituições, uma vez que as crianças/jovens com deficiência requerem um apoio mais individualizado. Como referia uma das técnicas, estas crianças/jovens necessitam de ajuda *“nos recreios, nas refeições, no deitar, no sair, no entrar, nos passeios”*. (ET5) Nas instituições situadas no interior do país, os técnicos atribuíram à localização geográfica a ausência de recursos e de respostas locais e a dificuldade em aceder a outros serviços. Na sequência desta falha, foi recordada, por outros técnicos, a ausência de um guia actualizado que reúna toda a informação relativa às deficiências e aos apoios existentes, guia este que deverá ser de fácil acesso e consulta. Para além destes constrangimentos, foi igualmente

sublinhada a **falha na articulação dos serviços**, em particular da rede local. De acordo com alguns técnicos, ainda não se está a trabalhar para um objectivo único e comum: “(...) às vezes o que eu sinto que é necessário era que toda a rede local se articulasse de forma a que fosse possível haver uma resposta.” (ET5); “Às vezes, acho que muitos dos nossos erros, falo em nós enquanto profissionais da área de acção social, passa por aí... Passa pelo pouco trabalho multidisciplinar... onde todos os técnicos consigam trabalhar mesmo em conjunto e que o objectivo seja um objectivo comum. Quando falo nisso estou a falar das dificuldades que nós temos de articulação que nós temos quer com os estabelecimentos de ensino, quer com as próprias comissões de protecção, quer com a lentidão do tribunal às vezes...” (ET2); “Justiça, Educação, Segurança Social, Saúde... têm que se entender e falar todos a mesma linguagem. E assumir todos, desde lá de cima...” (ET6).

Relativamente ao sistema educativo, foram enunciadas algumas críticas por parte dos técnicos dos Lares Residenciais e dos Lares de Apoio. Segundo estes técnicos, a escola inclusiva não está a funcionar nos “*moldes previstos*” (ET1), uma vez que os professores ainda não dispõem de formação específica para trabalhar com a realidade da deficiência. O que pretende ser inclusão acaba, muitas vezes, por se traduzir em exclusão: “*Algumas estão nas escolas, se calhar nem muito bem adaptadas... Houve uma política que achava que sim, que eles deveriam estar inseridos nas escolas, no ensino regular e terem um professor de apoio. Às vezes, as coisas resultam, nalguns casos pareceu-me que (...) nem sempre muito...*”. (ET7). Anteriormente, a propósito da avaliação do acompanhamento proporcionado pelas instituições, já os pais tinham dirigido estas críticas aos estabelecimentos de ensino regular.

Para além das falhas no ensino e na formação dos professores, alguns técnicos fizeram ainda referência ao facto de muitas escolas não terem as suas infra-estruturas adaptadas à deficiência, em particular, à deficiência motora. A este propósito foram igualmente criticadas as **falhas em termos de acessibilidade dos transportes públicos e das estações**, onde, por vezes, não existem elevadores ou rampas que facilitem as deslocações das pessoas com deficiência.

Por fim, foi abordado o **acesso ao mercado de trabalho**, sendo alguns técnicos da opinião de que faltam mais incentivos (do Estado) às entidades patronais para que estas sejam encorajadas a dar emprego às pessoas com deficiência. Em seu entender, a existência de compensações fiscais consideráveis poderia traduzir-se num

maior número de oportunidades para a população com deficiência. Ao adoptarem esta posição os técnicos não excluem, no entanto, a responsabilidade social e a flexibilidade que as próprias entidades devem assumir.

De um modo geral, os técnicos entrevistados salientaram a ausência de políticas efectivas de integração e de inclusão social, embora reconheçam o enorme progresso que se tem vindo a desenrolar em termos de respostas sociais e de uma maior aceitação da deficiência por parte da sociedade civil.

A **avaliação da integração feita pelos pais** entrevistados vai também neste sentido, ainda que se tenham revelado mais incisivos nas críticas dirigidas ao Estado. Tal como os técnicos, os pais reconhecem que, actualmente, existe uma **maior sensibilidade para a deficiência** e que a população com deficiência já não constitui um “*mundo invisível*” (EF1). No entanto, à semelhança do que foi dito anteriormente, também as famílias consideram imperativo o desenvolvimento de campanhas de (in)formação e de sensibilização para a diversidade.

No que se refere aos **apoios existentes a nível financeiro, humano e logístico**, todas as famílias, biológicas, adoptivas e de acolhimento declararam, para além da sua **escassez**, a **existência de muitos entraves**, nomeadamente devido ao processo burocrático para a sua obtenção. Os pais referiram as dificuldades sentidas para ter ajuda na aquisição de equipamentos (cadeiras de rodas eléctricas ou transporte adaptado) ou na aplicação de determinadas terapias: “(...) e que houvesse apoio de facilidade na compra do carro. Às vezes é preciso fazer um empréstimo ao banco e o banco recusa esse tipo de empréstimo.” (EF6); “Foi difícil conseguir ajuda da SS para a cadeira do meu filho.” (EF6); “O Estado português só oferece 40 minutos de fisioterapia por semana.” (EF12).

Confrontados os serviços com este cenário, a explicação referida foi a ausência de verbas. Na opinião dos pais esta situação não é sustentável e, embora reconheçam que também eles devem assumir as suas responsabilidades, consideram que o Estado deveria proporcionar um maior apoio, assegurando, inclusivamente, o essencial da manutenção das instituições vocacionadas para a deficiência.

Um dos principais alvos de críticas foi o sistema educativo, registando-se, mais uma vez, uma clara concordância com a opinião veiculada pelos técnicos. De acordo com os pais, a escola inclusiva não está a produzir os resultados desejados,

implicando prejuízos, tanto para as crianças/jovens com deficiência como para os sem deficiência: os primeiros não recebem o apoio individualizado e especializado de que necessitam, ao passo que os segundos acabam por se distraírem com o comportamento dos primeiros.

Para além da ausência de profissionais de ensino especial em número suficiente e com preparação adequada, foi mencionada a ausência de infra-estruturas e de equipamentos adaptados à deficiência. Uma mãe entrevistada manifestou a sua indignação pelo facto de ter que ser a própria a interceder junto do Ministério da Educação para que atribuíssem um professor de ensino especial à escola que seria frequentada pelo filho.

O excerto que se segue ilustra o descontentamento dos pais em relação às escolas do ensino regular: *“E realmente a ideia com que ficámos é que as competências que ele podia adquirir no sistema escolar já estavam esgotadas. (...) O apoio no sistema regular não é perfeito, está longe de ser perfeito. Causa muitas ansiedades aos pais (...) Talvez a primeira razão por que eu tenha optado, sem dúvidas, por tirá-lo do sistema escolar tenha sido precisamente o eu não aguentar mais o stress de o ter no sistema escolar regular, porque era permanente, era um stress permanente!”* (EF1).

Tendo por base declarações como esta, facilmente se compreende que outra das ideias veiculadas pelos pais seja a necessidade de fomentar a criação de mais centros de actividades ocupacionais. Nesses centros há a garantia do apoio prestado ser adequado à deficiência, para além de poderem ser ministrados outros cuidados.

A **existência de barreiras** arquitectónicas nos mais diversos espaços públicos e a não acessibilidade de alguns transportes, bem como as dificuldades de acesso ao mercado de trabalho, foram outros dos aspectos evidenciados. Segundo as famílias, as entidades patronais não dão oportunidade às pessoas com deficiência, pois têm expectativas muito baixas quanto às suas capacidades e competências. Torna-se, assim, necessário desmistificar algumas ideias feitas e promover o emprego protegido, tal como foi referido por alguns técnicos.

Pode dizer-se que os pais se sentem desacompanhados e que gostariam que as medidas anunciadas pelo Estado fossem efectivamente concretizadas. Este desapontamento é partilhado pelos técnicos que confirmam o longo percurso que ainda tem que ser percorrido para que as pessoas com deficiência e suas famílias se sintam cidadãos de pleno direito. De tudo o que foi enunciado, destaca-se a atenção prioritária que deve ser concedida à formação de recursos humanos, à adaptação das estruturas físicas e materiais e à disponibilização de meios logísticos para que a integração das pessoas com deficiência se torne uma realidade.

Avaliação da institucionalização

Prosseguindo-se com a análise das “Representações”, o foco de atenção será dirigido para as **razões subjacentes à institucionalização**, apresentando-se, em primeiro lugar, os dados obtidos pelas **entrevistas aos técnicos**.

Em conformidade com as representações sobre as famílias expostas pelos técnicos, a maioria salientou a existência de **quadros familiares instáveis e disfuncionais**, marcados pelo desinteresse e pela negligência como sendo razões decisivas para a institucionalização. Segundo a experiência dos técnicos, estes motivos, bem como a existência de maus-tratos, de abusos e de dependências que colocam as crianças/jovens em situações de risco/perigo, são comuns às crianças/jovens com e sem deficiência.

No entanto, foi sublinhado que no caso das crianças/jovens com deficiência, o quadro disfuncional pode traduzir-se em consequências mais graves, uma vez que os pais não têm competências para dar resposta aos cuidados específicos exigidos pela condição especial dos filhos. Para além da negligência nos cuidados primários, falta o acompanhamento a nível da saúde, o que pode ter um impacto muito negativo na evolução da deficiência da criança. Os técnicos lembraram, por exemplo, que algumas das crianças com deficiência, que acabam por ser institucionalizadas, se tivessem sido alvo dos cuidados adequados que prevenissem o agravamento dos seus problemas, através de uma intervenção precoce na infância, poderiam ter tido um percurso diferente.

Os técnicos dos Lares Residenciais destacaram outros motivos de institucionalização que se registam com maior incidência no caso das crianças/jovens com deficiência e que não estão relacionados com um funcionamento desequilibrado das famílias. Neste sentido, foi sublinhado que, **em muitos casos, a**

institucionalização resulta do envelhecimento, da doença ou até mesmo da morte dos progenitores. Quando ficam doentes ou começam a envelhecer, tornam-se mais debilitados para prestar os cuidados aos seus filhos e para acompanhá-los: “Abranger aqueles pais mais envelhecidos ou com graves problemas de saúde que já não conseguem realmente acompanhar e dar apoio aos filhos em casa.” (ET1); “Se calhar a própria incapacidade, quando falávamos de progenitores portadores de deficiência...” (ET10).

Para além deste tipo de situações familiares, foi igualmente sublinhada a **falta de apoio das estruturas estatais e locais**, nomeadamente, a ausência de respostas na área de residência das famílias. Como referiu a técnica de um Lar de Apoio, a integração numa instituição pode representar a única possibilidade dessas crianças/jovens usufruírem uma resposta educativa adequada à sua deficiência. Convém recordar que a falta de apoios foi uma das críticas mais veiculadas, tanto pelos técnicos como pelos pais, a propósito da avaliação da integração das pessoas com deficiência em Portugal.¹⁷⁷

Para os técnicos, em particular os provenientes de Lares Residenciais, enquanto não existirem medidas específicas que, por um lado, auxiliem os pais no acompanhamento que deve ser dado aos seus filhos, e que, por outro, os libertem, com uma certa regularidade, da sobrecarga familiar associada aos cuidados e exigências da deficiência, não será viável pensar em desinstitucionalização. Além disso, a experiência dos técnicos de todos os tipos de instituição mostra-lhes que uma parte considerável das famílias dificilmente supera o quadro de desorganização original, o que torna impensável a reintegração das crianças/jovens na família biológica. Fazê-lo seria pôr em causa a continuidade do trabalho iniciado na instituição com a criança/jovem com deficiência.

Na opinião dos técnicos não existe um **trabalho de prevenção, acompanhamento e responsabilização das famílias**, que seja bem estruturado e que resulte de uma **actuação em rede dos diferentes serviços envolvidos**, os quais contribuam de forma integrada para um mesmo objectivo. Muitas vezes, sabe-se o que é preciso fazer, mas, no momento da execução, algo falha: “(...) quando se vai, então, quem é que executa isto e isto... depois, aqui, a coisa falha um bocadinho... e

¹⁷⁷ Em consonância com os argumentos apresentados nas entrevistas estão os **resultados do questionário**, no qual a razão associada à institucionalização, evocada pelo maior número de técnicos foi a **falta de meios/recursos da família** (cf. Figura 13a no Anexo 6). Embora o confronto com uma **situação de perigo** também faça parte das três principais razões apontadas para a institucionalização das crianças/jovens com deficiência, assume um maior relevo nas crianças/jovens sem deficiência (cf. Quadro 13b no Anexo 6).

portanto acho que isso ajudava bastante... Primeiro as pessoas trabalharem articuladas e não andarem a repetir e a trabalhar em sobreposição.” (ET5).

Para algumas equipas técnicas, o Estado não tem desenvolvido este trabalho de prevenção com as famílias porque fazê-lo é dispendioso e implica o envolvimento de muitos recursos humanos. Como exprime o seguinte técnico, *“E sobretudo apostarem nesse trabalho. Mas é um trabalho muito caro, por isso acredito que é por isso que o Estado aplica tanto a medida de institucionalização. Porque a trabalhar famílias fica muito caro. Implica muitos, muitos técnicos no terreno.”* (ET11).

O resultado do desinvestimento acaba por ser a aplicação elevada da medida de institucionalização. Mas, como reconhece a maioria dos técnicos, na ausência de garantias no meio familiar, a instituição é o local mais seguro para as crianças/jovens. Como referiu um das técnicas de um Lar Residencial, na instituição os técnicos funcionam como avaliadores recíprocos da intervenção de cada um, tendo a oportunidade de serem corrigidos; num outro meio poderá não existir essa supervisão, o que representará um risco para as crianças/jovens com deficiência: *“Nós funcionamos quase como avaliadores da intervenção que fazemos uns aos outros e portanto somos se calhar corrigidos pelos colegas, pelos pares, se eventualmente estamos a desenvolver uma acção, uma actividade face àquele jovem que não é a mais correcta. Quando o jovem se encontra desinstitucionalizado, ou numa outra instituição qualquer ninguém corrige.”* (ET1).

Verifica-se, assim, que a maioria dos técnicos é unânime em considerar que a institucionalização constitui a resposta mais adequada para determinadas crianças/jovens com deficiência, especialmente para aquelas cujo grau de autonomia será sempre muito reduzido. Nas instituições de acolhimento existem pessoas motivadas para trabalhar com a população com deficiência, as crianças/jovens sentem-se bem na presença dos técnicos e é concedida uma protecção à qual poderiam não ter acesso no exterior. Para alguns, o meio institucional fomenta a interiorização de normas e oferece uma maior estimulação através do contacto com o grupo de pares, bem como uma resposta educativa adaptada à sua deficiência.

Em síntese, as instituições podem proporcionar às crianças/jovens com deficiência uma melhor qualidade de vida, conforme ilustra o seguinte excerto de uma das entrevistas aos técnicos: *“Eu considero que as instituições são a melhor resposta e isto sem dúvida. Não tenho dúvidas nenhuma que eles se enquadram melhor e têm melhor qualidade de vida a nível institucional do que se estivessem desinstitucionalizados.”* (ET1)

Apesar de a maioria considerar a institucionalização uma resposta eficiente, não deixou de reconhecer que a mesma não é desejável, uma vez que o ideal seria a vivência no seio familiar. O afastamento deste meio e a conseqüente integração numa instituição podem gerar desequilíbrios e atrasos no desenvolvimento global das crianças/jovens, para além do facto de a atenção dispensada pela equipa técnica dificilmente poder ser individualizada. Por outro lado, há sempre os efeitos perversos da institucionalização associados à colocação de rótulos pela sociedade. Como comentou um dos técnicos, “(...) *nunca estamos preparados para viver em institucionalização (...)*” (ET3)

A ideia transmitida pelos técnicos de que a institucionalização constitui a resposta possível e um “*mal menor*” (EF12) foi partilhada pelos pais cujos filhos não estão institucionalizados. No entender destes pais, face a ausência de condições familiares de algumas crianças/jovens com deficiência, a melhor solução será colocá-las numa instituição que lhes dê o acompanhamento necessário.

Já as famílias entrevistadas cujos filhos se encontram num lar residencial sublinharam o facto de **a institucionalização permitir um alívio da sobrecarga familiar**, que dificilmente poderiam continuar a suportar, bem como a possibilidade de proporcionar aos filhos os cuidados mais apropriados à sua condição, uma vez que na sua área de residência não existiam as respostas mais adequadas: “*Porque já que a escola aqui não nos dava as condições, não tinham condições para ter a l. fomos vendo instituições residenciais.*” (EF8); “*Precisávamos de mais para ela, precisávamos de fisioterapia, precisávamos que ela estivesse ao pé de outras crianças, precisávamos dessas coisas todas.*” (EF8).

Por fim, tanto estes pais como os restantes foram consensuais ao declarar que a **institucionalização constitui uma segurança para o futuro** e, como tal, ainda que não seja de momento uma resposta desejável para todos, sê-lo-á a partir de determinado período da vida de seus filhos.

Quadro - resumo das razões subjacentes à institucionalização

Razões subjacentes à institucionalização	
Técnicos	Famílias
- Doença, envelhecimento ou morte dos	- Mal menor.

Razões subjacentes à institucionalização	
Técnicos	Famílias
<p>pais ou outros familiares: “Nesta estrutura de lar e acolhimento, é mesmo a ausência dos progenitores e dos familiares. (...) dar solução àqueles que ficam sem família” (ET1)</p> <p>“problemas do foro psiquiátrico” (ET3)</p> <p>“No entanto também temos casos de pais que já estão bastante envelhecidos, bastante debilitados, não têm condições, nem possibilidade para poderem prestar os melhores cuidados aos filhos (...).” (ET1)</p> <p>“Pode acontecer doença por parte dos pais.” (ET7)</p> <p>- Quadro familiar disfuncional: “São famílias onde existe alguma promiscuidade. Por razões habitacionais, por má gestão familiar.” (ET1)</p> <p>“famílias disfuncionais e desestruturadas” (ET2 e ET5)</p> <p>“Todo este quadro disfuncional levou a que eles fossem retirados da família e fossem colocados na instituição” (ET8)</p> <p>“A incapacidade parental (...), com outro tipo de situações e de problemas, em termos sociais, psicológicos; incapacidade de responder às incapacidades da criança, (...) com a deficiência a situação fica mais difícil.” (ET9)</p> <p>“dificuldade em gerir recursos” (ET3)</p> <p>“Os pais vêm, muitas vezes, de estratos sociais muito carenciados, conflituosos ou com problemas sociais e de alcoolismo.” (ET1)</p> <p>- Abandono, negligência e situação de risco: “o abandono familiar” (ET2, ET3, ET9)</p> <p>“Por um total abandono, por não quererem saber dessas crianças com deficiência” (ET5)</p> <p>“Abandono efectivo da família.” (ET8)</p> <p>“Havia uma ausência de condições para a jovem permanecer com a família” (ET1)</p>	<p>“Se é assim, num caso de um deficiente e que as suas famílias não tenham possibilidade de poderem estar com eles, porque têm que trabalhar, acho muito bem uma colocação dessas, porque tem que ser assim e ainda bem que há essas casas.” (EF2)</p> <p>“A criança institucionalizada é já uma criança em grande desvantagem, porque há já qualquer coisa que não funciona bem no seu círculo familiar, afectivo, mas uma criança institucionalizada e deficiente ainda traz outra desvantagem. São já muitas desvantagens acumuladas. Muitas vezes a institucionalização para tanta desvantagem acaba por ser um mal menor se as instituições forem boas e adequadas.” (EF12)</p> <p>“Acho que uma criança para ficar em casa é muito complicado quando as famílias não estão preparadas para uma criança deficiente, algumas delas vivem como bichos, escondidas do mundo, enfiadas numa cama, simplesmente alimentadas. Às vezes as crianças que nos aparecem, já depois da morte de pai ou mãe, que ficam como bichos, não desenvolvem nada, estão acamadas e cheias de deformações por estarem acamadas.” (EF12)</p> <p>“Se as instituições não existem para dar resposta, aí de facto é um problema social muito grave, porque até mesmo eu creio, em alguns casos pergunto se as próprias famílias terão competências ou capacidade para poder fazer este tipo de enquadramento.” (EF1)</p> <p>- Grande sobrecarga familiar: “Mas para nós foi muito cansativo. Eu já estava cansada, dormia de duas em duas horas, durante 7 anos (...). A gente praticamente não dormia, de 2 em 2 horas, eu acordava, até porque eu ainda tenho esse ritmo, de acordar de 2 em 2 horas. Acordava, vi-a, se ela estava bem, porque de repente podia ter uma apneia, podia (...), chegava ao fim do dia ter que ir para casa, isto às vezes parece um bocado agressivo estar a dizer estas coisas, mas ter que ir para casa e saber que ainda tinha que fazer aquilo... só me apetecia era não ir para casa... e esquecer aquilo tudo.” (EF8)</p>

Razões subjacentes à institucionalização	
Técnicos	Famílias
<p>“A família (...) é uma família muito, muito negligente. (...) negligência nos cuidados de saúde primários, e que levaram a que os especialistas, médicos que a acompanharam dissessem que se esta menina tivesse sido acompanhada, logo desde o início, ela hoje podia andar sem aparelho (...).” (ET3)</p> <p>“falta de acompanhamento ao nível da saúde” (ET8)</p> <p>“O denominador comum (...) é sempre a negligência. (...) as famílias não serem capazes de prestar os cuidados e a assistência básica” (ET5)</p> <p>“negligência” (ET6)</p> <p>“Temos inclusivamente duas crianças com medidas de promoção e protecção” (ET5)</p> <p>“Ingestão de bebidas alcoólicas, consumo de estupefacientes (...). Abusos sexuais, violência.” (ET8)</p> <p>- Ausência respostas na área de residência:</p> <p>“(...) não existir uma resposta específica na sua área de residência” (ET5)</p> <p>“(...) poderem usufruir de uma resposta adequada à sua deficiência” (ET5)</p> <p>“(...) a nível do nosso concelho, não há muitas respostas.” (ET8)</p>	<p>“Porque nós estávamos cansados, estávamos... se calhar até já... nem sei... Como nós já estávamos tão saturados na altura. Se calhar agora ainda estávamos mais.” (EF8)</p> <p>“Ainda estivemos, escrevi mesmo uma carta para me despedir, para ficar em casa com a I. Já não dava mais.” (EF8)</p> <p>- Segurança para o futuro:</p> <p>“Eu pu-la cá no lar, porque houve uma vaga. Era o meu sonho, que antes de eu morrer, que ela estivesse colocada e estivesse feliz. Portanto sinto que ela está feliz aqui. Foi a pensar no futuro dela.” (EF5)</p> <p>- Ausência respostas na área de residência:</p> <p>“Entretanto quando nos disseram, quando ela tinha 9 anos, não 7, a escolaridade obrigatória é a partir dos 7 (...) começamos a ver escolas para ela porque tínhamos que a inscrever em certas escolas aqui de Coimbra. Fecharam-nos sempre as portas, não havia condições, não havia condições... Por causa do oxigénio e dessas coisas todas.” (EF8)</p> <p>“Fecharam-nos as portas em escolas de ensino especial, também, que têm também ensino oficial e especial e vimos as condições. Não tinham condições. Muitas vezes éramos nós que dizíamos que não, não... isto não é espaço para a I. (...) Houve muitas portas a fecharem-se.” (EF8)</p> <p>“Porque já que a escola aqui não nos dava as condições, não tinham condições para ter a I. fomos vendo instituições residenciais” (EF8)</p>

A institucionalização surge como consequência de três fenómenos centrais: por um lado, famílias consideradas disfuncionais, sem capacidade ou competências para prestar os cuidados básicos e específicos às crianças/jovens com deficiência; por outro lado, a ausência de apoios a vários níveis e de serviços articulados em rede que trabalhem para um objectivo comum. Assim sendo, só o desenvolvimento de esforços integrados contribuirá para a criação de meios que permitam reduzir os casos de institucionalização.

Medidas como **a adopção¹⁷⁸, o acolhimento familiar¹⁷⁹, o apadrinhamento civil¹⁸⁰ e as ajudantes familiares¹⁸¹** podem ser encaradas como alternativas à institucionalização, mas a maioria dos técnicos manifestou algum cepticismo face a todas elas. Em si mesmas podem ser consideradas medidas válidas, mas há muitas variáveis em jogo que devem ser ponderadas.

Relativamente à adopção e ao acolhimento familiar, a primeira questão equacionada foi sobre a efectiva existência de candidatos à sua concretização no caso das crianças/jovens com deficiência. De acordo com os técnicos, o número de pessoas disponíveis para fazê-lo é muito reduzido e nos casos em que estas medidas, em particular a adopção, foram executadas, nem sempre foram bem sucedidas. Neste sentido, são várias as **dúvidas manifestadas quanto à preparação, convicção e disponibilidade dos eventuais candidatos**, alertando para a necessidade de fazer uma selecção rigorosa que afira não só a sua sensibilidade, mas também os recursos disponíveis para o desenvolvimento da educação das crianças/jovens com deficiência.

Para além de alertar as pessoas para o sofrimento, o cansaço e a angústia associados a tal missão, os técnicos foram unânimes em declarar a **necessidade de desenvolver um trabalho de acompanhamento contínuo a estas famílias**, que não se circunscreva à fase da pré-adopção ou do pré-acolhimento, mas que se prolongue após a concretização das medidas. Deve haver um trabalho de avaliação e de supervisão às famílias para verificar se os cuidados estão a ser prestados correctamente, bem como algum serviço ou alguém a quem se possam dirigir ou consultar quando lhes surgir uma dúvida: *“Eu acho que a questão aqui não se prende se é uma boa medida ou não. Eu acho que é uma boa medida. A questão aqui está em como é que o processo e depois todo o encaminhamento é feito... se há ou não*

¹⁷⁸ Lei nº 31/2003, de 22 de Agosto.

¹⁷⁹ Decreto-Lei nº 190/92, de 3 de Setembro e Decreto-Lei nº 12/2008, de 17 de Janeiro.

¹⁸⁰ Lei nº 103/2009, de 11 de Setembro.

¹⁸¹ Decreto-Lei nº 141/89, de 28 de Abril.

um acompanhamento dessa situação. Porque não é só colocar o jovem numa família... independentemente de ter ou não deficiência e depois pronto... (...) Acho que é necessário haver um acompanhamento e pontualmente... anualmente... semanalmente não sei... mensalmente... verificar se realmente a criança está a ser bem tratada... se está a ser feito... se os cuidados estão a ser prestados de forma correcta... Porque também utilizando agora o facto de serem crianças com deficiência, que têm necessidades específicas, porque (...) tudo isso exige um acompanhamento médico e cuidados específicos e tudo isso é necessário ser acompanhado, ser avaliado...” (ET1); “E mesmo essas situações, tem que haver um acompanhamento, com princípio, meio e fim. (...) muitas das vezes não é feito. Nem a nós, enquanto instituição, nos é feito acompanhamento após a integração, e aquilo que nós vamos ouvindo e vamos sendo testemunhas é que o próprio acompanhamento a estas famílias de acolhimento e de adopção peca...” (ET2).

No caso específico da **adopção**, os técnicos referiram ainda que a sua **eficiência dependeria da idade da criança/jovem** e que, como tal, funcionaria melhor com as crianças mais novas, as quais apresentam um maior capacidade de adaptação. Por outro lado, alertaram para a necessidade de acelerar os processos judiciais de modo a que esta medida constitua uma oportunidade, em tempo útil, para um maior número de crianças.

No que se refere às **famílias de acolhimento**, os técnicos demonstraram-se **cépticos relativamente ao seu carácter supostamente temporário e ao facto de se tratar de uma medida recompensada monetariamente**. Em relação ao primeiro aspecto, os técnicos manifestaram a sua preocupação com os traumas que podem advir para a criança, após a ruptura, eventualmente abrupta, de laços afectivos com a família de acolhimento quando é decretado o fim da medida. Para além da dificuldade que as crianças/jovens possam ter na gestão emocional desta situação, ficam confusas quanto às figuras de referência. Como agravante, verifica-se uma quebra das suas rotinas, particularmente importantes no caso das crianças/jovens com deficiência. Relativamente ao segundo aspecto, os técnicos confessaram que o facto de as famílias receberem um subsídio lhes levanta sérias suspeitas quanto à sua motivação.

Seja como for, tratando-se de um meio familiar, capaz de proporcionar alguma estabilidade e acompanhamento mais personalizado, circulou a ideia de que poderia ser adequado, especialmente no caso de bebés. Curiosamente, o facto de as famílias de acolhimento poderem manter contacto com as famílias biológicas deu origem a uma reacção paradoxal: alguns técnicos consideraram que uma situação do género

podia ser benéfica (em particular quando há a possibilidade de se verificar um retorno à família biológica), ao passo que outros viram essa relação como algo muito difícil de gerir, com eventuais consequências para o desenvolvimento das crianças/jovens.

Este posicionamento paradoxal em relação ao contacto com a família biológica foi também manifestado a propósito do **apadrinhamento civil**, no qual o referido contacto também é permitido. Embora o conhecimento escasso desta medida tenha limitado os comentários dos técnicos, estes não deixaram de considerar que o apadrinhamento civil poderia constituir uma alternativa para as crianças/jovens com deficiência mais velhas, para quem a adopção já deixara de ser uma medida (ainda menos) viável. Para que esta medida produza os efeitos desejados, será, no entanto, necessário apostar na sua divulgação.

Por fim, no que diz respeito às **ajudantes familiares**, os técnicos confirmaram a sua eficiência enquanto ferramenta capaz de proporcionar algum alívio às famílias na prestação dos cuidados primários às crianças/jovens com deficiência. Foi, no entanto, sublinhada a ideia de que constituiriam uma **mais-valia** e não propriamente uma alternativa à institucionalização, até porque as ajudantes não dispõem de uma formação específica para lidar com a deficiência. Neste sentido, foi uma vez mais referida pelos técnicos a necessidade de averiguar a vocação, o perfil e a preparação destas pessoas para a função que se propõem desempenhar.

Para os técnicos dos Lares de Apoio que acolhem crianças/jovens com deficiência auditiva e/ou com surdocegueira, a utilidade das ajudantes familiares seria muito limitada por causa da barreira da comunicação. Para os técnicos dos Lares de Infância e Juventude, as ajudantes familiares apenas funcionariam nos casos em que, para além da deficiência, não existisse nenhum outro problema familiar, já no caso das técnicas dos Centros de Acolhimento Temporário esse tipo de ajudas pode tornar as famílias dependentes dos serviços, dificultando a sua autonomização. Atendendo a este e outros factos, uma das técnicas de um Lar Residencial sugeriu que na posição das ajudantes familiares sejam colocados educadores sociais que acompanhem e supervisionem as famílias, abarcando um maior espectro de tarefas.

Não obstante as críticas relativas à falta de formação específica, as ajudantes acabaram por ser consideradas uma medida útil e talvez com um dos maiores potenciais de concretização, tendo em conta as reticências apresentadas quanto à eficiência das restantes medidas.

As **entrevistas realizadas às famílias revelaram um maior optimismo quanto à eficiência das quatro medidas analisadas**, ainda que os pais partilhem algumas das reservas dos técnicos. A este propósito é esclarecedora a consideração feita por um dos pais biológicos de que todas as medidas seriam “*formas mitigadoras*” (EF1) de resolver o problema, uma vez que o essencial seria tratar a questão junto da família biológica.

Relativamente à **adoção**, duas famílias biológicas referiram que talvez não fosse viável por causa da morosidade dos processos judiciais e do risco de devolução, assim que os pais adoptivos fossem confrontados com os problemas da criança/jovem com deficiência:

A este título, uma das mães adoptivas sublinhou ainda a necessidade de se operar uma mudança de mentalidade nos candidatos à adopção para que esta medida se torne realizável para as crianças/jovens com deficiência. Por seu lado, uma das famílias de acolhimento referiu que não poderia optar pela adopção por não ter condições económicas para sustentar os filhos/crianças a cargo, pelo que o acolhimento teria que continuar a ser a solução: “*Eu o ano passado fui aqui abeirada por uma Dr.^a (...) e falaram-me sobre a adopção... Se eu queria adoptar o M. e a G. e eu disse, não me importava de o fazer só que é assim, o meu marido está reformado, tirou a pré reforma, e recebe x euros, depois de uma adopção eu não tenho auxílio, pronto... E então eu disse à Dr.^a eu não posso fazer isso, porque eu não fico com condições para poder tratar os meus meninos. (...) Como é que eu ia tratar estes meninos? Como? Portanto eu nunca posso ir para uma coisa dessas.*” (EF2). No entanto, na sua maioria, as famílias (incluindo biológicas, adoptivas e de acolhimento) declararam-se a favor da adopção.

Situação semelhante foi registada relativamente ao **acolhimento familiar** e ao apadrinhamento civil, onde metade das famílias, de todos os tipos, se mostrou favorável, ainda que algumas tenham manifestado reservas. Assim, em relação ao acolhimento, uma família biológica e uma família adoptiva declararam o seu desagrado por se tratar de uma medida teoricamente temporária que leva a construção de laços afectivos, os quais, posteriormente, podem ser abruptamente quebrados, com consequências traumatizantes para as crianças/jovens: “*Eu não gostaria que o meu filho fosse para uma família de acolhimento, porque depois eles ganham afecto e a separação depois é difícil.*” (EF6); “*Agora há aqui um problema que me causa alguma angústia, que é a criança ir para a família de acolhimento temporariamente, depois é bem cuidada, fazem-se ligações afectivas e depois ela vai*

ter que perder tudo para voltar para a família de origem, porque parece, e é tudo aparentemente, que ela, a família de origem, se consertou, mas é só aparentemente, porque aquilo que é de raiz está lá. Tirar a criança de uma realidade para outra, a mim faz-me angústia.” (EF11).

No que diz respeito ao **apadrinhamento civil**, as famílias de acolhimento e as famílias adoptivas criticaram a manutenção de contacto com a família biológica. As famílias de acolhimento evocaram a sua experiência negativa a esse propósito. Uma família adoptiva realçou como sendo essencial a ruptura com a família biológica, de modo permitir a construção de laços sólidos: *“A ruptura é fundamental para haver uma construção de laços verdadeiros com os novos pais, não haver ambiguidades.”* (EF12).

Finalmente, no que se refere às **ajudantes familiares**, ainda que tenha sugerido a necessidade de se ter em conta a sua formação, a maioria das famílias, em particular as mães, considerou-as um apoio bem-vindo para aliviar o trabalho doméstico e os cuidados básicos a prestar à criança/jovem com deficiência. De acordo com um dos pais, este apoio deveria estar disponível tanto de forma permanente como esporádica. As únicas famílias que não concordaram com este tipo de medida foram as que têm os seus filhos institucionalizados: uma teve uma experiência negativa com duas ajudantes que lhe foram enviadas e a outra confessou não depositar muita confiança nesse tipo de medida, preferindo os lares: *“Foi-me oferecido acompanhamento familiar... A primeira pessoa que nos apresentaram era uma ex-toxicodependente (...) Eu disse não, desculpe, não é estar a discriminar ninguém, mas esta senhora não vai para lá... Até podia tratar muito bem! A segunda ainda é mais caricata... A segunda foi uma ucraniana que não sabia falar português! (...) E eu, nem fui eu... foi o meu marido, que disse: “Então como é que vamos explicar como é que ela há-de fazer a cinesioterapia, em português a uma ucraniana que veio há um mês para cá?” Isto são os apoios domiciliários que nos dão (...) Portanto apoio domiciliário não tenho nada a dizer bem!”* (EF8); *“Não, acho que não. Elas precisam de apoio todo o dia. Tinha que ser um apoio mais certo. A minha filha não fica nada contente em casa. Ela é mais alegre aqui no lar do que em casa.”* (EF5).

De um modo geral, verifica-se que as famílias se mostraram mais favoráveis do que os técnicos às medidas analisadas. Estes últimos colocam em causa a preparação e a motivação dos intervenientes dispostos a assumir cada uma das medidas. Provavelmente, o cepticismo dos técnicos esteja associado ao facto de

terem um conhecimento mais amplo desta realidade, nomeadamente, de tentativas mal sucedidas ou de casos de sucesso muito reduzidos.

De facto, os resultados do questionário deram conta de apenas 43 casos de desinstitucionalização, num universo de 825 crianças/ jovens com deficiência em situação de acolhimento institucional, o que representa 5% desse total (cf. Quadro 20b no Anexo 6). Nas entrevistas não houve da parte dos técnicos de Lares Residenciais qualquer referência à desinstitucionalizações, e apenas alguns técnicos de Centros de Acolhimento Temporário e de Lares de Infância e Juventude deram conta de casos, pouco frequentes, em que se assiste a uma reestruturação familiar ou em que a criança/jovem é integrado na família alargada. Refira-se que esta referência foi efectuada no cômputo geral, sem fazer a distinção entre crianças/jovens com e sem deficiência.

Avaliação da desinstitucionalização

Quanto aos **factores que podem contribuir para a desinstitucionalização**, a análise dos questionários revelou que a maioria dos técnicos indica como sendo decisivos ao **aparecimento de serviços de apoio para crianças/jovens com deficiência na comunidade** e a **disponibilidade das famílias para prestar um acompanhamento continuado** (cf. Figura 22a no Anexo 6). Pode supor-se, assim, que a disponibilidade familiar subentende a prestação de mais apoios à família, sejam eles de carácter financeiro, material ou humano, uma vez que uma das razões aludidas pelos técnicos para a institucionalização, tanto no questionário como nas entrevistas, foi precisamente a falta de apoios das estruturas estatais e locais.

Um outro factor valorizado pelos técnicos para ambos os tipos de população (com deficiência e sem deficiência) foi a **resolução da situação de perigo** em que a criança/jovem se encontrava, o que está em consonância com o quadro familiar considerado disfuncional e negligente referido por muitos técnicos, não só através dos questionários mas também das entrevistas, como um dos principais motivos de institucionalização. A **melhoria significativa das competências parentais** tornaria a desinstitucionalização mais exequível. Como foi referido anteriormente, os técnicos consideram que a melhoria do enquadramento familiar terá que ser acompanhada por um maior número de técnicos no terreno, a trabalhar em rede, para objectivos comuns.

Relativamente às representações sobre a adoção, existe um posicionamento unânime entre os técnicos, quer os inquiridos pelo questionário, quer os sujeitos à entrevista. Ao contrário do sucedido no caso das crianças/jovens sem deficiência, a adoção não surgiu entre os principais factores responsáveis pela desinstitucionalização das crianças/jovens com deficiência (cf. Quadro 23 no Anexo 6), o que confirma as reservas dos técnicos entrevistados em relação a esta medida para a população com deficiência: *“Nós temos aí processos de adoção que nunca passaram dos processos. Nunca houve qualquer manifestação de interesse por parte de qualquer candidato à adoção...”* (ET10); *“(...) temos outras crianças, que dada a gravidade da deficiência e o grau de deficiência, seria muito difícil qualquer pessoa adoptar. Porque requerem muitos cuidados ao nível da saúde, ao nível terapêutico, temos crianças, por exemplo, que precisam quase diariamente de cinesioterapia, de aspiração de secreções, temos grandes dependentes que... não vejo que fosse possível a adoção (...).”* (ET10); *“A adoção não se concretiza porque não há casais com disponibilidade para receber estes meninos.”* (ET9).

Curiosamente, no inquérito por questionário, as “famílias de acolhimento” foram significativamente percebidas como uma alternativa para as crianças/jovens com deficiência - 35,6 % dos técnicos elegeram esta medida (cf. Quadro 23 no Anexo 6).

A opinião veiculada pelas famílias acerca dos factores promotores da desinstitucionalização pode ser inferida do discurso que desenvolveram a propósito de outros tópicos, mas há considerações que merecem destaque. De um modo geral, o seu posicionamento aproxima-se do evidenciado pelas entrevistas aos técnicos, uma vez que com eles partilham o ***imperativo de investir em recursos humanos especializados e infra-estruturas adaptadas***. Os pais, em particular os biológicos, chamaram a atenção para a ***necessidade de maiores apoios na escola*** e de ***apoios domésticos especializados***, de forma a conceder a toda a família alguma “normalidade” e maior autonomia.

Tanto as famílias biológicas como as famílias adoptivas sublinharam a necessidade de um ***acréscimo nos subsídios***, dado o grande desgaste financeiro exigido pela deficiência. Na opinião dos pais a maioria das famílias não reunirá os recursos financeiros suficientes para dar o tratamento mais adequado à deficiência dos filhos: *“Quando queremos tratar um filho deficiente com tudo e da melhor forma, são-nos exigidos recursos financeiros que a maior parte das famílias não têm.”* (EF12).

Para além deste tipo de apoio, foi ainda assinalado o ***aconselhamento psicológico*** que deveria ser prestado às famílias para amparar o grande desgaste emocional dos pais.

Relativamente às situações familiares consideradas de disfuncionalidade, os pais, tal como os técnicos, sublinharam a **necessidade de investir, a montante, num trabalho de prevenção com as famílias biológicas**, pois o ideal seria proporcionar a estas crianças/jovens um meio familiar acolhedor que lhes permita alicerçar um “sentimento de pertença” (EF13). A este propósito, foi muito valorizada pelas famílias entrevistadas a aceitação da deficiência por parte dos pais: “Terem amor. A estabilidade emocional, os afectos. Acho que o ideal é um pai, uma mãe, uma casa...” (EF13); “É preciso muito amor dos pais para amarem essas crianças com ou sem deficiência.” (EF6).

É ainda de assinalar a opinião manifestada por duas famílias adoptivas acerca da medida de adopção. Por um lado, e como já foi referido anteriormente, houve uma mãe que sublinhou a necessidade de se operar uma mudança de mentalidades nos candidatos à adopção, de modo a que esta se torne uma possibilidade real para as crianças/jovens com deficiência (o que, aliás, também foi mencionado por algumas técnicas).

Por outro lado, houve um pai adoptivo que alertou para a necessidade de as instituições e de os decisores alterarem a sua atitude. De acordo com este pai, o número de adopções poderia aumentar ou, pelo menos, o seu processo ser acelerado, se as instituições se abrissem mais ao exterior, reduzindo o seu sentimento de protecção face às crianças/jovens. O mesmo aconteceria se não se verificasse o primado do “biologismo” por parte dos decisores: “Seria antes de mais adoptar uma atitude de maior abertura por parte das instituições. As instituições fecham-se demasiado em si próprias, por um receio que não sei se fundado ou infundado de estarem a proteger as crianças, mantendo-as lá e terem demasiado medo de que as outras pessoas, não serem consideradas ideais por si instituição, as adoptem. Vejo demasiadas barreiras.” (EF10); “E uma melhor preparação para quem tem que gerir esse tipo de processos, abrangendo também as pessoas que decidem. Nós conhecemos o caso de um miúdo que já tinha sido recuperado ao pai biológico pela instituição, por 2 vezes, porque o pai o tratava mal, e à 3ª vez, e sabia-se os antecedentes do pai, e pela ideia quase fixa de entregarem as crianças à família biológica, o miúdo foi e nunca mais tivemos contacto com ele. E ficámos com a impressão de que o miúdo seria extremamente infeliz por ser entregue ao pai. Mas foi e isso pode resultar de uma decisão que é feita só à base de papéis.” (EF10).

Nos casos em que este retorno não é viável, sugere-se uma reflexão séria com o propósito de se repensar as instituições: “Agora eu penso que a institucionalização e não institucionalização é como as funções em matemática, há limites que nunca vão

ser atingidos... e portanto nós temos que admitir que nunca se vai desinstitucionalizar toda a gente. Deveríamos era caminhar melhor para isso, ou repensar as instituições noutros termos (...) Tem que haver aqui alguma flexibilidade nas respostas a dar (...) Às vezes a melhor resposta até pode passar pela institucionalização de uma criança (...) Mas sendo uma institucionalização bem pensada, em que isto não seja um armazém.” (EF1). Revela-se, assim, que o essencial é que haja alguma flexibilidade nas respostas disponíveis.

Quadro - resumo das razões subjacentes à desinstitucionalização

Factores promotores da Desinstitucionalização	
Técnicos	Famílias
<p>- Trabalho de prevenção com famílias biológicas: “Se houver um trabalho mais ao nível da prevenção, se calhar as crianças não estariam na situação em que estão.” (ET3)</p> <p>“(…) nós, cada vez mais, temos que apostar na prevenção.” (ET3)</p> <p>“Seria extremamente importante que se comece a pensar em prevenção, e em trabalho familiar antes da institucionalização.” (ET2)</p> <p>“A melhor alternativa seria, de facto, um trabalho de prevenção, de acompanhamento e de responsabilização destas famílias (...)” (ET2)</p> <p>“Portanto, eu acho que há um trabalho com as famílias, na deficiência e sem ser na deficiência, que tem de ser feito.” (ET11)</p> <p>“E se esse trabalho não for feito (...), não há continuidade, então o quadro mantém-se do outro lado (...)” (ET8)</p> <p>- Mais apoios concedidos às famílias (acompanhamento, apoio financeiro e outros): “Suporte necessário às famílias (...) para que, de facto, os pais possam acompanhar o crescimento destas crianças e jovens” (ET5)</p> <p>“acompanhar as famílias” (ET7)</p> <p>“Eventualmente, mais recursos sociais (...),</p>	<p>- Trabalho de prevenção com famílias biológicas: “Como não se institucionaliza? – tentando reestruturar a família original, não sei..., não sei explicar.” (EF13)</p> <p>“Haverá muitas outras crianças e adultos que precisam de um enquadramento que nem sempre é fácil. E essas são situações de ruptura, situações de disfunção, que lá está...” (EF1)</p> <p>“Nessas circunstâncias o melhor é resolver os problemas a montante. E neste caso concreto se derem as soluções às famílias para irem resolvendo os problemas e não chegarem a situações de ruptura que levem à institucionalização melhor.” (EF1)</p> <p>“Essas pessoas (pais) também precisam de ter ajuda.” (EF7)</p> <p>- Mais apoios concedidos às famílias (acompanhamento, apoio financeiro e outros): “Apoiar as famílias... que não deram apoio nenhum. Às vezes não é só o monetário. É apoio psicológico, um carinho, uma atenção (...)” (EF3)</p> <p>“Eu acho que devia haver serviços de apoio aos pais. Muito sinceramente. Generalizado,</p>

Factores promotores da Desinstitucionalização	
Técnicos	Famílias
<p>alguns subsídios” (ET9)</p> <p>“Ou rendimentos que lhes permitam estar em casa.” (ET7)</p> <p>“Algum apoio económico, sem dúvida, porque estas crianças exigem um grande desgaste económico.” (ET9)</p> <p>- Trabalho em rede e bem articulado: “(…) trabalho multidisciplinar, onde os técnicos consigam trabalhar mesmo em conjunto e que o objectivo seja um objectivo comum.” (ET2)</p> <p>“(…) esforço integrado (...). Eu acho que, de facto, era as pessoas trabalharem em rede e articularem.” (ET5)</p> <p>“A desinstitucionalização não se vai conseguir fazer (...) até que as pessoas percebam que têm de se entender no terreno.” (ET6)</p> <p>“Justiça, Educação, Segurança Social e Saúde têm que se entender e falar todos a mesma linguagem. E assumir todos, desde lá de cima.” (ET6)</p>	<p>sobretudo... no sentido de criar. (...) Mas eu acho que seria lógica que os pais de pessoas com deficiência deviam poder ter condições para ter alguma autonomia...” (EF1)</p> <p>“(…) estruturas de apoio que nos permitem então ter uma vida com alguma normalidade...” (EF1)</p> <p>“Apoio doméstico (...) Por pessoas especializadas, como é óbvio.” (EF1)</p> <p>“Globalmente, para todos os miúdos, acho que o apoio às famílias seria fundamental. Essas estruturas de apoio externas seriam fundamentais.” (EF1)</p> <p>“Mas apoios necessários eram ou ter alguém que tomasse conta numa escola, que tomasse conta de certos casos complicados... eu estou a dizer da minha filha. Com transporte adequado, (...), pessoal especializado... eu estou a pedir muito, mas era o que eu queria para a minha filha... Para que ela vivesse comigo...” (EF8)</p> <p>“Nessas famílias, apoio... apoio financeiro, por exemplo, se não têm, se não podem ir trabalhar fora para ganharem o dinheiro, estarem em casa para estarem ao lado de um filho ou de dois que tenham... Eu acho que essas pessoas não vivem do ar, eu acho que essas pessoas precisavam, na verdade, de um apoio financeiro, para poderem tomar conta do filho que têm (...)” (EF2)</p> <p>“Gasta-se muito, ninguém imagina o que se gasta com uma criança deficiente. Certos pais e certas crianças, vejo que eles não têm ajuda, e como não têm, se calhar o único recurso é deixá-los na instituição.” (EF4)</p> <p>“Apoio económico” (EF11)</p> <p>“Depois, ajuda também do Estado em termos monetários, porque uma mãe com filho com deficiência não é fácil.” (EF6)</p> <p>“Para o geral é darem mais subsídios (...)” (EF8)</p> <p>- Aceitação dos filhos por parte dos pais: “Nós devíamos de lhes dar carinho, que é o que eles precisam. Precisam de uma família. Eu sei porque já trabalhei numa instituição com surdos-mudos e adorei trabalhar.</p>

Factores promotores da Desinstitucionalização	
Técnicos	Famílias
	<p>Trabalhei com eles 2 anos e sei o que é isso. Quando a carinha chegava à escola para os ir levar para o orfanato, ficavam muito tristes. Seria bom que houvesse uma família para eles que precisam de carinho.” (EF9)</p> <p>È preciso muito amor dos pais para amarem essas crianças com ou sem deficiência.” (EF6)</p> <p>“Os pais aceitassem porque são filhos...” (EF7)</p> <p>- Mudança de atitude da sociedade em geral, das instituições e dos decisores:</p> <p>“Para essas crianças, tínhamos que mudar de mentalidades porque muita gente veio ter comigo “Ah! Estás a fazer uma grande (...) vais para o “Céu”(...); nada disso, não há mentalidades para adoptar crianças com deficiência.” (EF11)</p> <p>“Seria antes de mais adoptar uma atitude de maior abertura por parte das instituições. As instituições fecham-se demasiado em si próprias, por um receio que não sei se fundado ou infundado de estarem a proteger as crianças, mantendo-as lá e terem demasiado medo de que as outras pessoas, não serem consideradas ideais por si instituição, as adoptem. Vejo demasiadas barreiras.” (EF10)</p> <p>“Basicamente era isso, uma mudança de atitude das instituições face à sociedade, e à mudança eventualmente da legislação. Mas é evidente que existem riscos, e eles tentam precaver-se contra este tipo de riscos, mas acho que há uma mentalidade demasiado tradicional (...).” (EF10)</p> <p>“E uma melhor preparação para quem tem que gerir esse tipo de processos, abrangendo também as pessoas que decidem. (...) pela ideia quase fixa de entregarem as crianças à família biológica, o miúdo foi e nunca mais tivemos contacto com ele. E ficámos com a impressão de que o miúdo seria extremamente infeliz por ser entregue ao pai. Mas foi e isso pode resultar de uma decisão que é feita só à base de papéis.” (EF10)</p>

As razões subjacentes à institucionalização podem ser transformadas em factores de desinstitucionalização, desde que seja feito um investimento nas famílias e no trabalho dos técnicos.

É necessário que as famílias biológicas disponham de mais apoios, financeiros, materiais e humanos. Sem que estes apoios sejam criados, desinstitucionalizar será um risco muito grande, em particular para as crianças/jovens com deficiência.

É necessário que as famílias adoptivas, de acolhimento familiar e os padrinhos civis sejam acompanhados após a concretização das medidas, para poderem prestar um apoio mais adequado às crianças/jovens com deficiência e terem alguém a quem recorrer para aconselhamento. Para que surjam mais candidatos a estas medidas, será fundamental investir numa campanha de divulgação e de sensibilização para a deficiência junto da sociedade civil.

Como dificilmente se pode pensar numa desinstitucionalização para todos, pelos menos a curto/médio prazo, é ainda fundamental repensar as instituições e investir na formação do seu pessoal de forma a melhor servir os interesses dos seus utentes.

4- Síntese conclusiva

A reflexão produzida até ao momento em torno da desinstitucionalização permite-nos salientar a necessidade de salvaguardar a qualidade dos serviços que irão substituir – ou complementar - as instituições de acolhimento. Desinstitucionalizar não basta; é necessário que haja um planeamento cuidado dos serviços que terão de ser criados e/ou reformulados a nível comunitário e que seja feita uma previsão dos apoios que terão de ser prestados às crianças/jovens com deficiência e suas famílias.

Na verdade, o grande desgaste físico, financeiro e emocional sofrido pelos familiares destas crianças/jovens deveria ter como contrapartida a possibilidade de usufruir de apoios, aos mais diversos níveis: material, financeiro, logístico e psicológico. A presença de uma criança/jovem com deficiência numa família desencadeia grandes alterações no seu quotidiano, que se traduzem, essencialmente, na necessidade de planear com mais rigor o dia-a-dia, de reduzir o investimento na esfera profissional, e de restringir as deslocações e participações na vida social. Um acréscimo nos subsídios, a disponibilidade de um maior número de apoios técnicos e a existência de aconselhamento psicológico dirigido aos próprios pais constituem exemplos do tipo de apoio que as famílias e os técnicos entrevistados gostariam que se implementasse. No entanto, estes apoios não poderão desempenhar a sua função - aliviar a sobrecarga familiar, sem se negligenciar a qualidade de cuidados - se os pais ou outros cuidadores não forem informados acerca dos serviços disponíveis e orientados para aqueles que mais se ajustam às necessidades dos seus filhos/crianças a cargo. Para que as famílias não se sintam desacompanhadas é fundamental a existência dum serviço de encaminhamento para as respostas sociais disponíveis, o qual deverá supor a presença de uma rede bem articulada de prestação de cuidados, a nível local.

Para além de uma articulação eficiente dos diversos serviços, é necessário contrariar a tendência geográfica de concentração dos mesmos nos centros urbanos e ao longo, ou próximo, do Litoral, aferindo-se até que ponto a “*geografia da oferta*” se sobrepõe à “*geografia da necessidade*”.¹⁸²

¹⁸² Neves, A., e Capucha, L. (Coord.), Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Direcção-Geral de Estudos, Estatística e Planeamento, *Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*, Colecção Cogitum, nº 21, Lisboa: DGEEP-MTSS, 2006, p.196.

Atendendo aos resultados do questionário, que evidenciaram um predomínio da deficiência mental e da multideficiência entre as crianças/jovens institucionalizadas, afigura-se igualmente importante investir na criação/reformulação de mais apoios, a nível local, vocacionados para estes tipos de deficiência. De acordo com os técnicos dos Lares Residenciais, a deficiência mental representa, na verdade, o tipo de deficiência mais estigmatizado e com maior dificuldade de integração na comunidade, pelo que só uma mudança de mentalidade poderá inverter o processo.

A este propósito, merece destaque a referência feita, não só pelos técnicos mas também pelas famílias, ao imperativo de promover campanhas de informação e formação sobre a deficiência, junto da sociedade em geral. Esta sensibilização, enquanto iniciativa estatal, deveria proporcionar a intervenção de associações relacionadas com esta temática e promover a participação das pessoas com deficiência, seus familiares ou representantes nas decisões que lhes dizem directamente respeito.

Segundo os entrevistados, deve também caber ao Estado a execução de outras tarefas, como as que a seguir se enumeram: garantir uma maior acessibilidade, promovendo a eliminação de barreiras arquitectónicas; fomentar o emprego das pessoas com deficiência, dando incentivos às entidades patronais; impulsionar a criação de mais centros de actividades ocupacionais para as pessoas com deficiência profunda; e investir mais na preparação dos profissionais do sistema de ensino regular, de forma a promover o apoio adequado às crianças/jovens com deficiência que o frequentam.

Na verdade, tanto os técnicos como os pais manifestaram algum cepticismo em relação à “escola inclusiva”, confessando que esta, nos parâmetros actuais, pode traduzir-se em cenário de exclusão. Mais do que equipamentos ou materiais adaptados, as escolas do ensino regular devem dispor de profissionais especializados em número suficiente para dar o apoio adequado às crianças/jovens com deficiência.

Mas os esforços desenvolvidos para promover a integração das crianças/jovens com deficiência e fomentar a desinstitucionalização só serão eficazes se forem completados por um trabalho de prevenção junto das famílias, em particular aquelas que se caracterizam por um quadro considerado disfuncional, marcado pela negligência. Na ausência deste trabalho realizado a montante torna-se difícil evitar a institucionalização, a qual, em determinadas situações, pode constituir a resposta possível, ainda que nunca desejável, para as crianças/jovens com deficiência.

A colocação numa instituição de acolhimento afigura-se como a resposta mais viável quando o retorno à família biológica não é possível, por esta não se ter

reestruturado, ou quando o grau de autonomia da criança/jovem é muito reduzido e os pais consideram ser a instituição o local mais apropriado para a prestação dos cuidados necessários. Para além destas situações, a maioria dos pais percepciona a institucionalização como a solução mais adequada para o futuro dos filhos, quando eles próprios, enquanto cuidadores informais, deixarem de poder assegurar a assistência que os seus filhos necessitam.

Pelas razões enunciadas, deve ser proporcionado aos profissionais das instituições de acolhimento, especialmente às que não são originariamente vocacionadas para a deficiência, aconselhamento, para que possam acompanhar e estimular o desenvolvimento das crianças/jovens com necessidades especiais. Para alguns técnicos, uma forma pragmática de serem auxiliados seria mediante a construção de um guia ou de uma base de dados, actualizada regularmente e reunindo toda a informação acerca dos recursos e apoios disponíveis nas mais diversas áreas (saúde, segurança social, educação, justiça, entre outras).

O apoio solicitado pelos profissionais não deve, no entanto, anular o trabalho que deve ser feito no sentido da desinstitucionalização. Uma das formas de promovê-la poderá ser através do desenvolvimento de acções formativas destinadas aos funcionários, de modo a prepará-los para a transição para os serviços de carácter comunitário. Outro modo de contribuir para a sua concretização poderá ser através do alargamento do Plano DOM a um maior número de instituições, sem esquecer que a sua aplicação deverá sempre ser acompanhada de uma avaliação dos seus resultados.

Para além de todas as diligências indicadas, considera-se ainda a viabilidade de medidas como a “adopção”, o “acolhimento familiar” e o “apadrinhamento civil” enquanto alternativas à institucionalização. Como se pôde verificar, existe um certo cepticismo quanto à exequibilidade destas medidas para as crianças/jovens com deficiência, uma vez que as pessoas não estão preparadas/dispostas a lidar com uma realidade diferente, de grande exigência física e emocional. Apesar das reservas associadas à possibilidade de manter contacto com a família biológica, foi reconhecida uma maior viabilidade ao “acolhimento familiar” e ao “apadrinhamento civil”, desde que seja proporcionado um acompanhamento contínuo e regular às famílias após o processo de acolhimento/apadrinhamento.

Por fim, foi referida a mais-valia que podem constituir as ajudantes familiares enquanto prestadoras de cuidados básicos, aliviando, assim, a sobrecarga familiar resultante da deficiência. Seria importante que este tipo de apoio estivesse disponível tanto de forma regular como de forma pontual, em função das necessidades das

famílias. No entanto, para que o auxílio fornecido fosse mais completo, as ajudantes teriam que receber uma formação especializada em deficiência.

Em jeito de conclusão, pode dizer-se que técnicos e famílias foram unânimes em declarar que, apesar das lacunas do sistema nacional de reabilitação para as crianças/jovens com deficiência, já se assistiu a um enorme progresso em termos do leque de respostas sociais disponíveis e de uma maior aceitação por parte da sociedade civil. Para que a integração se torne uma realidade será necessário continuar a apostar na formação de recursos humanos, na adaptação das estruturas físicas/materiais, na disponibilização de meios logísticos e na mudança de mentalidades.

BIBLIOGRAFIA

Accordino, P., Porter, D. F., e Morse, T., “Deinstitutionalization of Persons with Severe Mental Illness: Context and Consequences”, in *Journal of Rehabilitation*, Alexandria, Vol. 67, Nº 2, 2001, pp.16-21.

Almeida, F. F. de, *Direito Internacional Público*, 2ª Edição, Coimbra Editora, 2003.

Associação para o Desenvolvimento das Comunidades Locais. *(Des)institucionalizar: Um desafio em prol dos direitos da criança – breve reflexão*, Guimarães, pp.1-16.
Disponível em: http://www.adcl.org.pt/html/upfiles/Lar_crianças_jovens.pdf
(Consultado em 23.07.2009).

Bronze, F. J. P., *Lições de Introdução ao Direito*, Coimbra Editora, 2002.

Canotilho, J. J., *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*, 7ª Edição, Almedina, 2003.

Confederation of Family Organisations in the European Union (COFACE), “Best Practices & Recommendations to support families of people with disabilities in the context of deinstitutionalisation”, in *Point 11 – Challenges and implementation of the UN Convention – good practices*, Bruxelas, Junho 2009.

Conselho da Europa, Assembleia Parlamentar, *Access to rights for people with disabilities and their full and active participation in society – Recommendation 1854*, Conselho da Europa, Resposta do Comité de Ministros (Doc. 11948), Junho 2009, pp.1-4. Disponível em: <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/workingDocs/Doc09/EDOC11948.htm> (Consultado em 23.07.09).

Conselho da Europa, *Carta Social Europeia Revista*, adoptada em Estrasburgo a 3 de Maio de 1996. Disponível em: http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/rar64A_2001.html (Consultado em 10.09.2009).

Conselho da Europa, Comissário para os Direitos Humanos, *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*, Conselho da Europa, Estrasburgo, Outubro 2008, 2, pp.1-14. Disponível em: <http://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?Index=no&command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=1029154&SecMode=1&DocId=1318344&Usage=2> (Consultado em 23.07.09).

Conselho da Europa, DG III – Social Cohesion, Progress of the Programmes – “Ensuring rights and promoting community living of children with disabilities”, *in Social Cohesion: developments*, Special Issue Nº 5, Maio 2006. Disponível em: http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/Newsletter/Special-05-Family_e (Consultado em 23.07.09).

Conselho da Europa, *Plano de Acção para a Deficiência 2006-2015, Recomendação (2006) 5*, Conselho da Europa, Estrasburgo, Abril 2009. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/relacoesinternacionais/planoaccaofinal.rtf> (Consultado em 10.09.2009).

Conselho da Europa, *Recommendations and Guidelines to promote community living for children with disabilities and deinstitutionalisation, as well as to help families to take care of their disabled child at home*, Conselho da Europa, Dezembro 2008, pp. 1-29.

Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional, 2005. Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx> (Consultado em 10.09.2009).

Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, aprovada pelos delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, em Salamanca, Espanha, a 10 de Junho de 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> (Consultado em 10.09.2009).

Decreto do Presidente da República nº71/2009, publicado a 30 de Julho, em Diário da República (nº146, 1ª Série).

Decreto do Presidente da República nº72/2009, publicado a 30 de Julho, em Diário da República (nº146, 1ª Série).

Delimitação e Operacionalização do Conceito de Deficiência. Realizado no âmbito do Estudo *Modelização das Políticas e das Práticas Sociais de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal* promovido pelo CRPG e pelo ISCTE. Gaia: CRPG e ISCTE, Dezembro 2006, pp. 1-57. Disponível em: www.crbg.pt (Consultado em 18.08.2009).

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD), *Position Paper on Strategies Facilitating the Development of Community Based Settings and Person Centred Services*, pp.1-4. Disponível em: <http://www.community-living.info/documents/Position%20Paper%20on%20Deinstitutionalisation%20> (consultado em 23.07.09).

European Coalition for Community Living (ECCL), *ECCL Position on the Right of Disabled Children to Live in Community*, pp.1-4. Disponível em: http://www.community-living.info/documents/ECCL_Children_Position.pdf (Consultado em 23.07.09).

Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*, Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social – Instituto do Emprego e Formação Profissional/Gabinete de Comunicação, 2006, pp.1-152.

Garabagiu, A., “Council of Europe Disability Action Plan 2006-2015: member states’actions to promote community living and improve service provision for people with disabilities in Europe”, in Conferência *Bringing the UN Convention home to Europe*, Roma, 14-15 Fevereiro 2008, pp.1-9. Disponível em: www.easpd.eu (Consultado em 23.07.09).

Grandes opções do Plano 2005-2009. Disponível em: http://www.cnel.gov.pt/document/gop_2005-2009.txt (Consultado em 23.04.2009).

Grieco, S., “Ad Hoc Expert Group on Institutional Care Reform – State of play”, in *Point 11 – Challenges and implementation of the UN Convention – good practices*, Bruxelas, Junho 2009.

Guia do Principiante. Para uma linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Cadernos SNR, nº19, 2005, pp. 1-23.

Instituto Nacional de Estatística – “Censos 2001” – Recenseamento Geral da População, Antecedentes, Metodologia e Conceitos. *Revista de Estudos Demográficos*, Nº 33 – 1º Semestre de 2003, Lisboa: INE, 2003, pp. 69-96.

Johnson, K., “Deinstitutionalisation: the management of rights”, in *Disability & Society*, Abingdon, Vol. 13, Nº 3, 1998, pp.375-387.

Lei nº 38/2004, Bases gerais do regime jurídico da prevenção habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, publicada a 18 de Agosto, em Diário da República (Nº 194, 1ª Série A). Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/112/folhetos-snr> (Consultado em 10.09.2009).

Lei nº 46/2006, Lei Anti-Discriminação, publicada a 28 de Agosto, em Diário da República (Nº 165, 1ª Série). Disponível: http://www.cm-porto.pt/users/0/58/l4606Lein462006de28deAgostoprobeepuneadiscriminaoemrazodadeficincia_46d5378773670ffa0db58fca63d6312e.pdf (Consultado em 10.09.2009).

Lind, W., “Aptidões sociais em saúde mental para fomentar a desinstitucionalização de doentes de evolução prolongada” (resumo da tese para o Mestrado em Psicoterapia e Psicologia da Saúde, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa), in *Projectos de investigação e desenvolvimento em reabilitação: ciclo de conferências Cite 98*, pp. 123-148.

Machado, J. E. M., *Direito Internacional do Paradigma Clássico ao Pós 11 de Setembro*, 2ª Edição, Coimbra Editora, 2004.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., e Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community-living – outcomes and costs: report of a European Study*, Volume 1:

Executive Summary, Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007, pp.1-14.
Disponível em:
http://ec.europa.eu/employment_social/index/vol1_summary_final_en.pdf
(Consultado em 03.08.09).

Martínez-Leal, R., *et al.*, *Deinstitutionalisation and community-living – outcomes and costs: report of a European Study*, Volume 3: Country Report - Portugal, Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007, pp.417-439. Disponível em:
http://ec.europa.eu/employment_social/index/country_report_comp_en.pdf
(Consultado em 03.08.09).

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos – Relatório de 2007, Lisboa: GEP/MTSS, 2009, pp.1-52.

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, *I Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*, PowerPoint elaborado pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, 4 de Dezembro de 2006, pp. 1-16. Disponível em http://www.mtss.gov.pt/preview_documents.asp?r=733&m=PDF
(Consultado em 23.07.09).

Miranda, J., *Curso de Direito Internacional Público*, 3ª Edição, Principia, 2006.

Moreira, V. e Canotilho, J. J. G., *Constituição da República Portuguesa Anotada*, Volume I, Coimbra Editora, 2007.

Mota Pinto, C. A., *Teoria Geral do Direito Civil*, 4ª Edição, por António Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto, Coimbra Editora, 2005.

Neves, A., e Capucha, L. (Coord.), Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Direcção-Geral de Estudos, Estatística e Planeamento, *Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*, Colecção Cogitum, nº 21, Lisboa: DGEEP-MTSS, 2006, pp. 1-242.

Oliver, F. C., e Nicácio, F., “Da instituição asilar ao território: caminhos para a produção de sentido nas intervenções de saúde”, in *Revista de Terapia*

Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo, Vol. 10, Nº 2/3, 1999, pp.60-68.

Organização das Nações Unidas, *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, adotada na Assembleia-Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006. Disponível em:

<http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial/> (Consultado em 10.09.2009).

Organização das Nações Unidas, *Convenção sobre os Direitos das Crianças*, adotada pela Assembleia-Geral em 20 de Novembro de 1989. Disponível em:

http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf (Consultado em 10.09.2009).

Organização das Nações Unidas, *Declaração dos Direitos da Criança*, proclamada pela Resolução da Assembleia-Geral 1386 (XIV), de 20 de Novembro de 1959.

Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/dc-declaracao-dc.html> (Consultado em 10.09.2009).

Organização das Nações Unidas, *Declaração de Direitos das Pessoas com Deficiência*, resolução aprovada pela Assembleia-Geral em 9 de Dezembro de 1975. Disponível em: <http://www.pcd.pt/apd/dedipede.php> (Consultado em 10.09.2009).

Organização das Nações Unidas, *Declaração Universal dos Direitos do Homem*, adotada e proclamada pela Assembleia-Geral na sua Resolução 217A (III) de 10 de Dezembro de 1948. Disponível em:

<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html> (Consultado em 10.09.2009).

Organização das Nações Unidas, *Programa de Acção Mundial para as Pessoas com Deficiência*, resolução 37/52, de 3 de Dezembro de 1982. Disponível em:

http://www.interlegis.gov.br/processo_legislativo/copy_of_20020319150524/20030623133227/20030623114443/view (Consultado em 10.09.2009).

Organização das Nações Unidas, *Regras Gerais de Igualdade de Oportunidades das Pessoas com Deficiência*, adotadas pela Assembleia-Geral das Nações Unidas na sua Resolução 48/96, de 20 de Dezembro de 1993. Disponível no site da

Associação Portuguesa de Deficientes: <http://www.pcd.pt/apd/regenaun.php>
(Consultado em 10.09.2009).

Ornelas, J., Sistema de suporte comunitário, in *Análise Psicológica*, Vol. 2-3, XIV, 1996, p.332.

Parecer do Comité Económico e Social Europeu sobre Harmonização dos indicadores na área da deficiência como instrumento de monitorização das políticas europeias. *Jornal Oficial* nº C 010 de 15/01/2008, p.80. Disponível em: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2008:010:0080:0082:PT:PDF>
(Consultado em 20.02.2009).

Rimmerman, A, Shabat, S., e Winstock, Z., “Parental Attitudes towards offspring’s return home after psychiatric hospitalization”, in *International Journal of Rehabilitation Research*, Baltimore, Vol. 26, Nº1, 2003, pp.61-65.

Rolim, M. G., *et al.*, “República – projecto de moradia assistida para pessoas em processos de reabilitação social”, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, Vol. 11, Nº 1, Janeiro/Abril 2000, pp. 23-27.

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência (1996), *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens*, Cadernos SNRIPD, nº 8, pp.1-22.

Turner, M. *et al.*, “Mental Health Consumers as Traditional Aides: A Bridge from the Hospital to the Community”, in *Journal of Rehabilitation*, Alexandria, Vol. 64, Nº 4, 1998, pp.35-39.

Vasconcelos, P. P. de, *Teoria Geral do Direito Civil*, 5ª Edição, Almedina, 2008.

Voll, R., “Aspects of the quality of life of chronically ill and handicapped children and adolescents in outpatient and inpatient rehabilitation”, in *International Journal of Rehabilitation Research*, Baltimore, Vol. 24, Nº1, 2001, pp.43-49.

Identificação da equipa de investigação:

Ana Marques, Psicóloga, formada pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, da Universidade de Coimbra

Dora Redruello, Coordenadora do Centro Novas Oportunidades da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, formada em Ciências da Educação, pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, da Universidade de Coimbra

Joana Ribeiro, Socióloga, formada pela Faculdade de Economia, da Universidade de Coimbra

Patrícia Oliveira, jurista, formada pela Faculdade de Direito, da Universidade de Coimbra