



# Desinstitucionalização das Crianças e Jovens com Deficiência Guia

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](mailto:cdf@fd.uc.pt) [www.lexfamiliae.org](http://www.lexfamiliae.org) :

## Índice

<b>Introdução</b>	5
<b>Linhas de Acção</b>	11
1. <sup>a</sup> Linha de Acção – Garantir o Acesso à Informação	11
1 - Implementar e qualificar a Rede Nacional de Serviços de Informação e Mediação para Pessoas com Deficiência – SIM-PD	11
2 – Conquistar a disponibilidade dos Meios de Comunicação Social	12
3 - Divulgação de informação no Sistema de Saúde	12
4 - Divulgação de informação nas Creches, Jardins-de-infância e nos Estabelecimentos de Ensino	12
5 - Divulgação de informação nos serviços da Segurança Social	14
6 - Divulgação dos serviços disponíveis na área da prestação de cuidados a crianças e jovens com deficiência	14
2. <sup>a</sup> Linha de Acção – Optimizar as Respostas ao nível da Comunidade	15
1 - Intervenção Precoce, como estratégia crucial na prevenção da institucionalização	15
2 – Dinamização das Redes Sociais, nos respectivos Conselhos Locais de Acção Social	15
3 – Parcerias nos Projectos de Reabilitação	17
4 – Aumento de Centros de Actividades Ocupacionais e Centros de Emprego Apoiado	17
5 - Alargamento da oferta de serviços de acolhimento pontual	17
6 - Formação destinada aos cuidadores formais e informais	18
7 - Optimização dos serviços de apoio e aconselhamento psicológico aos pais	18
8- Incentivo à participação da família alargada	18
9 - Investimento no Apadrinhamento Civil e no Acolhimento Familiar	19
10 - Criação de serviços de acompanhamento e apoio continuado	19
11 - Agilização das decisões judiciais	19

3. <sup>a</sup> Linha de Acção – Qualificação das Instituições e dos serviços comunitários	19
1 - Investimento na formação dos profissionais das instituições	20
2 - Aumento do número de profissionais especializados	20
3 – Dinamização e investimento na qualificação dos ajudantes familiares	20
4 – Criação de casas residenciais de pequena dimensão	21
5 – Envolvimento das instituições de acolhimento nas actividades comunitárias	21
6 – Fomentar a manutenção de laços afectivos	21
7 – Participação das crianças e jovens com deficiência na tomada de decisões que lhes digam respeito	21
4. <sup>a</sup> Linha de Acção - Sensibilizar a comunidade e dinamizar a responsabilidade social	22
1 - Sensibilização das entidades empregadoras	22
2 - Promoção do contacto das crianças e jovens com deficiência com as restantes crianças e jovens	22
<b>Notas Finais</b>	22

# Guia de Recomendações e Orientações para a Desinstitucionalização das Crianças e Jovens com Deficiência

## Introdução

*O Guia de Recomendações e Orientações para a Desinstitucionalização das Crianças e Jovens com Deficiência* tem como objectivo indicar medidas que promovam a sua integração progressiva nas famílias e redes comunitárias de proximidade.

O presente Guia assenta no seguinte enquadramento:

Para uma definição de **Institucionalização** a Coligação Europeia para a Vida em Comunidade menciona “(...) 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.”<sup>1</sup>

Por seu turno, ao nível nacional, de acordo com a Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo<sup>2</sup> o **acolhimento em instituição** apresenta-se como uma das medidas de promoção e protecção dos direitos das crianças e jovens, quando estas se encontram em situações que sejam reveladoras de perigo, designadamente o abandono, maus tratos físicos ou psíquicos, abusos sexuais, falta de cuidados adequados, assunção de comportamentos que a afectam gravemente, e “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.”

<sup>1</sup> 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/EC>

<sup>2</sup> Lei de Protecção de crianças e jovens em perigo aprovada pelo Decreto-lei nº 147/99, de 1 de Setembro, com as alterações introduzidas pela Lei nº 31/2003, de 22 de Agosto;

Nestes casos, a decisão de acolhimento em instituição é da competência exclusiva das comissões de protecção de crianças e jovens em risco e dos tribunais com vista a afastar o perigo em que aquelas se encontram e a proporcionar-lhes condições que permitam proteger e promover a sua segurança, saúde, formação, educação, bem-estar e desenvolvimento integral, assim como garantir a respectiva recuperação física e psicológica quando vítimas de qualquer forma de exploração e abuso.

A este título, cabe realçar a importância da dinamização do Plano DOM – Desafios, Oportunidades e Mudanças – no âmbito do qual, têm vindo a ser celebrados protocolos entre o Instituto da Segurança Social, I.P., e os Lares de Infância e Juventude, com vista à qualificação destas instituições no sentido da melhoria da promoção dos direitos das crianças e jovens acolhidos, da sua educação para a cidadania e desinstitucionalização, em tempo útil.

Para além da colocação das crianças e jovens em instituição, por intervenção do Estado, quando não existe outra forma de as proteger da situação de perigo no meio natural de vida, pode também, este encaminhamento ser desencadeado pela própria família, quando se trata de crianças e jovens com deficiência.

Segundo o Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência<sup>3</sup>, estas estruturas destinam-se a pessoas de idade igual ou superior a 16 anos, embora possam admitir temporariamente candidatos com idades inferiores, cuja situação sócio-familiar o aconselhe e se tenham esgotado as possibilidades de encaminhamento para outras respostas sociais mais adequadas.

Tendo em conta a diversidade das situações das pessoas com deficiência, o referido diploma define duas tipologias de alojamento:

a) Lar Residencial para acolhimento de pessoas com deficiência que se encontram impedidas, temporariamente ou definitivamente de residir no seu meio familiar; e

<sup>3</sup> Despacho Normativo nº 28/2006, de 3 de Maio;

b) Residência Autónoma destinada a acolher pessoas com deficiência que mediante apoio, possuem capacidade de viver autonomamente.

De acordo com o Regulamento, são destinatários destas estruturas residenciais as pessoas com deficiência que se encontrem nas seguintes situações:

“a) Frequentem estruturas de ensino, programa de formação profissional ou se encontrem abrangidas por programas ou projectos cujo local não se compatibilize com o da respectiva residência;

b) Cujos familiares não as possam acolher;

c) Cujas famílias necessitem deste apoio em determinadas situações, tais como, em caso de doença ou de necessidades de descanso da respectiva família, devidamente justificados.”

De acordo com o estudo<sup>4</sup> prévio à elaboração do presente Guia, no qual se procurou identificar os factores que podem contribuir para institucionalização e desinstitucionalização das crianças e jovens com deficiência, constatou-se que, em muitos casos, a decisão de institucionalização se baseia na dificuldade do exercício da função parental, motivada por uma ausência de meios de ordem material da própria família da criança ou jovem com deficiência e/ou da comunidade. O maior desgaste físico, emocional e financeiro por parte das famílias com crianças e jovens com deficiência, a seu cargo, e a ausência de serviços na comunidade que assegurem e apoiem o desenvolvimento dos seus filhos nas suas necessidades especiais compele à decisão de as institucionalizar.

Sejam quais forem os condicionalismos que ditaram a institucionalização, o certo é que, a partir desse momento, as instituições substituem a família na prestação de cuidados, com as vantagens e desvantagens daí decorrentes, as quais, só caso a caso, podem ser devidamente avaliadas.

<sup>4</sup> “Estudo para a elaboração de um Guia de Recomendações e Orientações para a Desinstitucionalização de Crianças e Jovens com Deficiência”, Relatório Final, Outubro 2009, Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. e Observatório Permanente para a Adopção da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Numerosos estudos têm revelado que a institucionalização de crianças com deficiência, conduz a graves atrasos no seu desenvolvimento pessoal, pelo que têm 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 ou acolhimento.

Atenta a esta preocupação, instrumentos internacionais como a Declaração dos Direitos da Criança, a Convenção sobre os Direitos da Criança e mais recentemente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, proclamam, como um direito fundamental da criança, o desenvolvimento harmonioso em ambiente familiar.

Também a própria Constituição da República Portuguesa e legislação ordinária espelham esta perspectiva, e reforçam a ideia de primazia dos “superiores interesses da criança” em todas as acções que a elas digam respeito, conceito que pela sua própria indefinição deverá procurar enunciar um maior número de direitos da criança que sejam entendidos como fundamentais para o seu desenvolvimento integral.<sup>5</sup>

**A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** reafirma todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, consagrados pelas suas precedentes internacionais, reconhecendo no respectivo artigo 7.º que as crianças com deficiência, gozam dos mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais das outras crianças.

A propósito da temática que nos ocupa, quanto à igualdade de direitos no que respeita à vida familiar, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência apela aos Estados Partes, no artigo 23.º, para nos casos em que a família directa seja incapaz de cuidar da criança com deficiência, envidem todos os esforços para prestar cuidados alternativos dentro da família mais alargada e, quando tal não for possível, num contexto familiar no seio da comunidade.

<sup>5</sup> Instituto de Apoio à Criança, “O superior Interesse da criança na perspectiva do respeito pelos seus direitos”

Decorre do mesmo normativo que os Estados Partes se comprometam em fornecer, de forma atempada, às crianças com deficiência e às suas famílias, um vasto leque de informações, serviços e apoios de modo a prevenir o isolamento, abandono, negligência e segregação dessas crianças, bem como em assegurar que as mesmas não sejam separadas dos pais contra a vontade destes, excepto quando as autoridades competentes determinem que tal separação é necessária em prol do superior interesse da criança.

Neste sentido, é ainda elucidativo o direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade, previsto no artigo 19.º da referida Convenção.

Na presença de tais princípios, e reconhecendo que a vida em Instituição não é compatível com o exercício dos direitos pelas crianças, sendo prejudicial particularmente para as crianças mais jovens, o **Conselho da Europa** emitiu um conjunto de recomendações no sentido dos Governos adoptarem medidas concretas que se traduzam na criação ou intensificação de respostas de qualidade que promovam a vida na comunidade e a desinstitucionalização das crianças com deficiência, bem como a adopção de estratégias para apoiar as famílias, de forma a garantir que essas crianças usufruam dos cuidados necessários, permanecendo no seu domicílio.

Deste modo, as referidas recomendações visam, essencialmente, os seguintes propósitos:

- Identificar as crianças institucionalizadas e sua caracterização;
- Evitar o prolongamento da estadia inicialmente prevista de curta duração, de modo a prevenir a sua transformação em institucionalização de longa duração;
- Promover a criação ou intensificação de serviços alternativos na comunidade de apoio às crianças e famílias;
- Proceder à reconversão das instituições já existentes e dos profissionais em respostas alternativas na comunidade;
- Proceder à reconversão de algumas das instituições em casas residenciais de pequena dimensão e próximas do ambiente familiar, como recurso a ser utilizado apenas para situações excepcionais;
- Promover a progressiva integração na família das crianças institucionalizadas;

- Cessar com a admissão de novas crianças em instituições, nomeadamente das que se encontram em lista de espera;

Assim, podemos entender a **desinstitucionalização** como a “*diminuição de abordagens institucionais tradicionais, a favor de serviços baseados na comunidade*”<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> 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;

## **Linhas de Acção**

O presente Guia propõe quatro Linhas de Acção, em consonância com as necessidades da realidade nacional e as exigências das recomendações europeias.

Estas procuram reflectir necessidades prementes, identificadas no panorama nacional, no que respeita a um conjunto de aspectos avaliados relativamente às questões da deficiência e incapacidade. Com vista a uma abordagem mais informada sobre a institucionalização das crianças com deficiência, estas linhas de acção tiveram em conta, ainda, os resultados obtidos num estudo desenvolvido no âmbito do actual Projecto e que contou com a participação de instituições de acolhimento, técnicos e familiares de crianças e jovens com deficiência.

### **1ª Linha de Acção - Garantir o Acesso à Informação**

Esta Linha de Acção propõe algumas medidas a ter em conta no melhoramento da disseminação da informação e acesso à mesma, de forma a, por um lado, diminuir a ansiedade das famílias e dos profissionais da área, que necessitam de respostas informativas actualizadas e, por outro, assegurar que não são desperdiçados recursos que, por desconhecimento, não são activados no sentido de contribuírem para a melhoria das condições de vida das crianças.

#### **1 - Implementar e qualificar a Rede Nacional de Serviços de Informação e Mediação para Pessoas com Deficiência – SIM-PD**

Os **Serviços de Informação e Mediação para Pessoas com Deficiência ou Incapacidade (SIM-PD)** são serviços instalados nas autarquias que prestam informação sobre direitos, benefícios e recursos existentes na área da deficiência e reabilitação.

Este projecto, desenvolvido pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P., em parceria com as Câmaras Municipais, visa assegurar um atendimento de qualidade às pessoas com deficiências ou incapacidade nas respectivas comunidades.

Dado que o País ainda não está coberto, em termos autárquicos, pelos SIM-PD, urge completar a Rede Nacional e qualificar os SIM-PD já existentes.

Considerando os seus objectivos, a rede nacional dos SIM-PD deverá ser devidamente publicitada nas Autarquias, designadamente através de desdobráveis e cartazes, bem como na imprensa e rádio regional.

## **2 – Conquistar a disponibilidade dos Meios de Comunicação Social.**

Para a mudança de atitudes, no que concerne nomeadamente às vantagens das respostas comunitárias de reabilitação, os Media podem ter um papel determinante, desde que envolvidos e motivados para este objectivo.

Neste sentido, propõe-se:

- Conquistar a disponibilidade dos Media, designadamente o serviço público de televisão para fomentar o acesso a informação disponível sobre as características genéricas da deficiência e respectivos serviços de Reabilitação;
- Encontrar Programas de grande impacto mediático no sentido da visibilidade das Boas Práticas de Inclusão Social;
- Promover a formação dos Jornalistas;
- Introduzir nos Planos de Estudos das Escolas Superiores de Jornalismo matérias relativas à Deficiência e Inclusão Social.

### **3 - Divulgação de informação no Sistema de Saúde**

Uma vez que os Centros de Saúde e as unidades hospitalares são na maioria dos casos os serviços que primeiro detectam e sinalizam a situação de deficiência devem ser um veículo privilegiado de acesso à informação por parte das famílias com crianças com deficiência, com especial enfoque:

- Nas características da deficiência ou incapacidade que afecta a criança ou o jovem;
- Nos cuidados de saúde e terapêuticos mais adequados;
- No modo de aceder aos produtos de apoio que possam facilitar a sua reabilitação.

De acordo com a estrutura de funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), destinada a crianças até à idade de seis anos, compete aos serviços de saúde assegurar a detecção, sinalização e accionamento do processo, encaminhando as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada.

Assim, importa disponibilizar informação apelativa nas salas de espera e nas consultas, sobre o SNIPI e os serviços públicos e privados existentes na comunidade, para onde os pais possam ser encaminhados.

### **4 - Divulgação de informação nas Creches, Jardins-de-infância e nos Estabelecimentos dos diversos graus de Ensino.**

As creches e jardins-de-infância que integrem crianças com necessidades especiais, devem informar os pais sobre a intervenção das equipas locais de intervenção precoce.

Antes ou durante o acto da matricula, os estabelecimentos de ensino básico e secundário, deverão entregar aos pais e aos alunos, toda a informação que se prenda com a frequência do estabelecimento de ensino, nomeadamente a forma de iniciar o processo de avaliação do aluno no caso de apresentar necessidades educativas especiais de carácter permanente. Considerando-se pertinente prestar informação, designadamente, sobre os seguintes aspectos:

- Projecto educativo;
- Medidas de adequação do processo de ensino e aprendizagem;
- Parcerias estabelecidas pela escola com outras entidades com vista à satisfação das necessidades educativas dos alunos, designadamente a indicação do Centro de Recursos para a Inclusão, da respectiva área.
- Apoios ao nível da Acção Social;
- Acessibilidade das instalações e equipamentos da escola;
- Acesso a tecnologias de comunicação e informação adaptadas às necessidades educativas específicas do aluno;
- Transportes escolares ou quando devido à incapacidade do aluno este necessite de utilizar um transporte adaptado;
- Programa de saúde escolar;
- Regulamento interno da escola.

Também os estabelecimentos de ensino universitário, deverão informar e apoiar a integração dos estudantes com deficiência, designadamente através dos respectivos serviços de acção social.

## **5 - Divulgação de informação nos serviços da Segurança Social**

- Maior cobertura nacional dos balcões de atendimento destinados aos cidadãos com necessidades especiais.
- Divulgação dos apoios financeiros que as famílias possam beneficiar no caso de terem uma criança ou jovem com deficiência a cargo e requisitos para os obter.
- Informar e promover a acessibilidade aos serviços de intervenção precoce na infância.

Esta divulgação poderá ser feita por intermédio de folhetos ou cartazes, disponíveis nas salas de espera dos serviços de segurança social, dos serviços de saúde, nas creches, jardins -de-infância e nas escolas, para entrega aos pais e encarregados de educação das crianças e jovens com necessidades especiais.

## **6 - Divulgação dos serviços disponíveis na área da prestação de cuidados a crianças e jovens com deficiências e /ou incapacidades**

As instituições capacitadas para intervir na área da prestação de cuidados a crianças e jovens com deficiência e incapacidades, devem disseminar informação sobre as suas práticas e serviços, potenciando a articulação de iniciativas e o estabelecimento de parcerias.

Essa divulgação poderá ser feita através de folhetos informativos distribuídos em locais de atendimento ao público, como, entre outros, Centros de Saúde, Serviços de Acção Social, Escolas, Juntas de Freguesia, e difundidos pelos órgãos de comunicação social locais.

### **2ª Linha de Acção - Optimizar as Respostas ao nível da Comunidade**

Os cuidados que uma criança com deficiência e incapacidades requer são extremamente desgastantes para as famílias, pelo que precisam de apoio e acompanhamento constantes, para que possam dispendir as suas energias naquilo que é um compromisso para o resto da vida.

Por outro lado, há também que centrar os serviços na qualidade da resposta à própria criança ou jovem com deficiência ou incapacidade, realçando que o que pode e deve ser potenciado nas respostas sociais seja sempre, em primeira instância, em prol daquela.

A desinstitucionalização implica sobretudo um processo de mudança de atitudes, no sentido da consciencialização das vantagens das respostas comunitárias de reabilitação.

Isto implica:

#### **1 - Intervenção Precoce, como estratégia crucial na prevenção da institucionalização**

Quanto mais precocemente forem accionadas as intervenções afectas ao crescimento e ao desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correcção das limitações funcionais de origem.

Urge, neste contexto, dar continuidade à implementação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que envolve um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança até aos seis anos de idade e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social.

A Intervenção Precoce na Infância, como conjunto de apoios que podem ser prestados por uma rede articulada de serviços e recursos da comunidade onde a família reside e que devem ser proporcionados sempre que é detectada uma situação que põe em risco o desenvolvimento da criança, desempenha um papel crucial na prestação de cuidados às crianças com deficiência, nos primeiros anos da sua infância e no desenvolvimento de competências das famílias e seu acompanhamento, pelo que, constitui uma estratégia importante na prevenção da institucionalização.

## **2 – Dinamização das Redes Sociais, nos respectivos Conselhos Locais de Acção Social**

A Rede Social é um fórum de articulação e congregação de esforços baseado na adesão, por parte das autarquias e de entidades públicas ou privadas, com vista à erradicação, ou atenuação, da pobreza e exclusão e à promoção do desenvolvimento social. Pretende-se fomentar a formação de uma consciência colectiva dos problemas sociais e contribuir para a activação dos meios e agentes de resposta, com vista à optimização possível dos instrumentos de acção nos locais.

O que se propõe é que em cada comunidade se criem novas formas de conjugação de esforços, se avance na definição de prioridades e que, em suma, se planeie de forma integrada e integradora o esforço colectivo, através da constituição de um novo tipo de parceria entre entidades públicas e privadas com intervenção nos mesmos territórios.

Entende-se ser este um local privilegiado de discussão e resolução dos problemas que afecta a população com deficiência numa dada localidade.

### **3 – Parcerias nos Projectos de Reabilitação**

O desenho e desenvolvimento dos projectos de reabilitação devem ser articulados com os recursos da comunidade local, pautados por parâmetros de qualidade e com vista à plena autonomia e participação.

Neste sentido, os pais devem ter uma participação aberta e activa, de modo a tornarem-se parceiros imprescindíveis nos projectos de autonomia pessoal e social dos seus filhos.

### **4 – Aumento de respostas ao nível das valências de Actividades Ocupacionais e incremento das modalidades de Emprego Apoiado**

Estas respostas ao nível comunitário permitem, na fase pós-escolar, aos jovens com deficiência que por razões decorrentes da sua incapacidade não reúnam condições para ingressar no mercado normal de trabalho, manterem uma ocupação que os faça sentir valorizados socialmente, favorecendo o seu equilíbrio físico e emocional.

Estas respostas devem estar articuladas com as Instituições de acolhimento e com os estabelecimentos de ensino, de modo a fazerem parte dos projectos de vida dos jovens.

Estas respostas ao nível comunitário, se conjugadas com o apoio domiciliário por parte dos ajudantes familiares e/ou serviços de acolhimento pontual, tendem a ser um auxílio importante para a qualidade de vida dos jovens com deficiência e das respectivas famílias, com hipótese de reduzir os pedidos de colocação em Instituição, por parte daquelas.

### **5 - Alargamento da oferta de serviços de acolhimento pontual**

Proporcionar acolhimentos institucionais pontuais, nos casos de impedimento por incapacidade temporária ou situações de maior desgaste físico e psicológico por parte dos cuidadores das crianças e jovens com deficiência.

Revela-se, assim, necessário alargar a oferta desta rede.

## **6 - Formação destinada aos cuidadores formais e informais**

As famílias sentem necessidade de fazer formação (v.g. fisioterapia e aprendizagem da língua gestual).

É importante que sejam criadas condições, por via das entidades estatais ou do incentivo a parcerias locais, recorrendo nomeadamente a Juntas de Freguesia, Centros de Saúde e Associações locais, para o desenvolvimento destas formações, sem que isso signifique mais um encargo no orçamento familiar.

## **7 - Optimização dos serviços de apoio e aconselhamento psicológico aos pais**

As famílias necessitam de apoio psicológico de modo a lidarem com as alterações do quotidiano que o nascimento ou adopção dos seus filhos provocou. Propõe-se a criação de grupos de apoio nos Centros de Saúde, que podem ser dinamizados por psicólogos, e funcionar em similitude aos grupos de auto-ajuda.

## **8- Incentivo à participação da família alargada**

Sensibilizar, informar e aconselhar os membros da família alargada, em particular os ascendentes e colaterais, sobre a deficiência: o que é, características, como lidar com ela e o que implica para a vida diária e respectiva rotina. A família alargada tem de ser ajudada a compreender qual pode ser o seu formato de participação, constituindo-se como uma alternativa à institucionalização. Isto implica, se possível, fomentar a sua inclusão, nos processos terapêuticos e de tratamento, nas actividades diárias e nas decisões a tomar sobre o percurso desta criança. Este trabalho deve ser feito tanto pelas equipas das instituições, como pelos técnicos de saúde ou da escola regular.

## **9 - Investimento no Apadrinhamento Civil e nas Famílias de Acolhimento**

Potenciar a utilização de alternativas à institucionalização, como sejam o apadrinhamento civil e o acolhimento familiar, começando por disseminar informação e esclarecer as dúvidas que conduzem a algum cepticismo, tanto junto das famílias, como das entidades

que podem tomar tais decisões.

#### **10 - Criação de serviços de acompanhamento e apoio continuado**

Propõe-se a prestação de apoio técnico continuado, em particular às famílias adoptivas e de acolhimento de crianças ou jovens com deficiência, por parte da estrutura estatal com tutela, ou seja, a Segurança Social.

No caso das famílias adoptivas, sugere-se um apoio que se prolongasse para além do período da pré-adopção. Nesta medida, e face à inexistência de um serviço pós-adopção, aconselha-se um acompanhamento mais prolongado por parte da estrutura estatal com tutela, ou seja, a Segurança Social.

#### **11 - Acelerar as decisões judiciais**

Deve-se trabalhar com as equipas dos tribunais no sentido de as sensibilizar para os direitos das crianças. A aposta numa decisão rápida e em tempo útil, permitirá às crianças ter uma vivência num meio familiar adequado.

### **3.ª Linha de Acção - Qualificação das Instituições e dos serviços comunitários**

O acolhimento em instituição será sempre uma oferta que deve ser conjugada com os serviços baseados na comunidade, porque responde a diferentes necessidades e “tempos de vida” da criança e dos cuidadores formais e/ou informais.

#### **1 - Investimento na formação dos profissionais das instituições**

A maioria dos profissionais das instituições que acolhe crianças com deficiência não tem formação adequada que lhes permita fazer face às suas necessidades específicas. É fundamental que se invista de forma rigorosa na competência dos recursos humanos não

especializados das instituições, proporcionando-lhes os conhecimentos adequados para poderem desenvolver o seu trabalho com qualidade.

Por outro, o estabelecimento de parcerias com os serviços de saúde e outras entidades privadas de solidariedade social vocacionadas para a área da deficiência e reabilitação, poderia, constituir uma base de apoio aos técnicos das instituições de acolhimento quando se trata da integração e prestação de cuidados a crianças e jovens com deficiência.

## **2 - Aumento do número de profissionais especializados**

Investir no aumento do número dos profissionais especializados em diversas áreas que possam constituir equipas multidisciplinares (terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia, psicologia, educação especial e serviço social) tanto das instituições, como nas restantes valências existentes ao nível comunitário, de modo a garantir que a rácio entre o corpo técnico e educativo, e o número de crianças e jovens com deficiência a usufruir desses serviços, seja a adequada à concretização dos resultados.

## **3 – Dinamização e investimento na qualificação dos ajudantes familiares**

A figura dos ajudantes que se desloquem ao domicílio das famílias com crianças ou jovens com deficiência revela-se de grande importância, sobretudo quando aquelas se encontram na situação de dependência de terceiros e requerem cuidados mais intensos, na medida em que pode representar uma importante ajuda para os familiares na prestação de cuidados e na conjugação da vida familiar com a profissional.

No entanto, para este efeito, a selecção das ajudantes, deve ser feita com base em parâmetros criteriosos e que avaliem as suas competências relacionais, fundamentais na estimulação da criança ou jovem, e que tenham a formação e conhecimento adequados.

#### **4 – Criação de casas residenciais de pequena dimensão**

Incentivar a criação de casas residenciais de pequena dimensão e próximas do ambiente familiar, como recurso a ser utilizado apenas para situações de carácter excepcional.

#### **5 – Envolvimento das instituições de acolhimento nas actividades comunitárias**

Promover contactos formais e informais das crianças e jovens institucionalizados com os serviços e actividades desenvolvidas na comunidade, de forma a facilitar a sua integração num contexto natural de vida e projectar a sua autonomia.

#### **6 – Fomentar a manutenção de laços afectivos**

As instituições de acolhimento devem fomentar a manutenção dos contactos das pessoas com quem as crianças e jovens com deficiência mantiveram uma relação afectiva de referência, de modo a evitar o sofrimento que possa resultar da separação; e de modo a equacionar o retomar das responsabilidades parentais, seja pelos pais biológicos, família alargada, família de acolhimento ou adopção.

#### **7 – Participação das crianças e jovens com deficiência na tomada de decisões que lhes digam respeito**

Sempre que possível e com os cuidados adequados, as crianças e jovens com deficiência devem ser ouvidos nas decisões que lhes digam respeito e a ser considerada a sua opinião.

## **4.ª Linha de Acção - Sensibilizar a comunidade e dinamizar a responsabilidade social**

A comunidade deve ser sensibilizada para a problemática das crianças e jovens com deficiência. Todas as entidades, desde autarquias ao tecido empresarial, devem ser mobilizadas a dar o seu contributo para a melhoria da qualidade de vida das crianças e jovens com deficiência ou incapacidade.

### **1 - Sensibilização das entidades empregadoras para a flexibilização de horários das famílias**

As entidades empregadoras devem ser sensibilizadas no sentido de disponibilizarem às famílias com crianças e jovens com deficiência um horário que permita um equilíbrio entre a vida profissional e a vida familiar, através de divulgação de boas práticas.

### **2 - Promoção do contacto das crianças e jovens com deficiência com as restantes crianças e jovens**

Reforçar o convívio das crianças e jovens com deficiência com as outras crianças e jovens. O estabelecimento dessas relações, através de projectos de lazer, desportivos e culturais permite fomentar a aceitação da diferença dos outros.

## **Notas Finais**

As orientações e recomendações propostas não se apresentam como soluções únicas e de fácil exequibilidade, pois para além de representarem um importante investimento nesta matéria, exigem um importante trabalho intersectorial, por parte dos diversos organismos do Estado e restantes parceiros sociais. Constituem, por isso, caminhos possíveis, que esperamos úteis no suporte à decisão e no estabelecimento de prioridades relativamente às medidas a adoptar no processo de desinstitucionalização e integração das crianças e jovens com deficiência no seio familiar, com o apoio de serviços comunitários de qualidade.