

Carla Marisa de Almeida Soares

(In)visibilizando realidades que a vida tece: Deficiências em que - estão

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2012

Carla Marisa de Almeida Soares

(In)visibilizando realidades que a vida tece: Deficiências em que - estão

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2012

Carla Marisa de Almeida Soares

(In)visibilizando realidades que a vida tece: Deficiências em que - estão

Carla Marisa de Almeida Soares

Projeto de Graduação apresentado à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Fernando Pessoa, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Licenciatura em Serviço Social, sob a orientação do Professor Doutor Luís Santos.

“Tudo é considerado impossível até acontecer.”

Nelson Mandela

Resumo

O estudo apresentado pretendeu aferir as necessidades das famílias com crianças e jovens com deficiência a cargo com o objetivo de elaborar um projeto de intervenção comunitária no sentido de contribuir para o bem-estar e melhoria da qualidade de vida desta população.

Em termos metodológicos, o trabalho segue uma análise em profundidade, a partir da análise do conteúdo de entrevistas realizadas a estas famílias. A entrevista aplicada foi a entrevista semi-estruturada, na forma semi-diretiva.

Desta análise surgiu a realização do referido projeto de intervenção comunitária, com especial destaque para as principais necessidades apontadas pelos pais. Serão utilizados, para o efeito, vários recursos já existentes, estabelecendo parcerias e serão tomadas algumas medidas consideradas como as mais adequadas, tais como, ações de sensibilização, parceria com instituições, apoio parental, entre outras.

Palavras-chave: Necessidades, exclusão social e apoio.

Abstract

The present study sought to assess the needs of families with children / young people with disabilities to office with the goal of developing a community intervention project in order to contribute to the welfare and improvement of the quality of life of this population.

In terms of methodology, the work follows an in-depth analysis, from the content analysis of interviews with these families. The interview was applied to semi-structured interview, in a semi-directive.

From this analysis came the realization of this project for Community intervention, with special emphasis on the key needs identified by parents. Will be used for this purpose various existing resources, establishing partnerships and some measures will be taken as deemed most appropriate.

Keywords: Needs, social exclusion, support.

Agradecimentos

Às minhas filhas, Maria e Matilde, as pessoas mais importantes da minha vida, principal motivação para tudo aquilo que faço na vida.

À minha cunhada, Mónica, grande impulsionadora desta minha aventura. Obrigada pela força!

Aos meus pais, Albano e Fernanda, por me terem apoiado incondicionalmente em todos os momentos da minha vida, não sendo este uma exceção. Obrigada por mesmo à distância estarem sempre presentes!

Aos meus irmãos, Paulo e Luis pelo carinho e pela amizade que nos une!

Aos meus “avós” por afinidade, Filomena e Armindo. Sem eles não teria sido possível a conclusão deste percurso! Obrigada pela dedicação e pelo tempo dispensado às minhas filhas.

Aos meus restantes familiares, que de uma ou outra forma me ajudaram e acompanharam o meu percurso.

Às minhas companheiras neste percurso. Obrigada pelo companheirismo, pelo incentivo e pelos momentos bem passados ao longo destes três anos. Grandes amizades se construíram!

À minha amiga Márcia, pelo apoio, pelas longas conversas, por ouvir os meus desabafos. Obrigada por estares sempre presente!

À minha orientadora de estágio, Dr.^a Paula Ferreira, pela partilha de saberes, carinho, dedicação e pela amizade construída!

A todos os docentes que fizeram parte deste meu percurso académico.

Ao Professor Doutor Luís Santos, pela orientação, pela disponibilidade. É sem dúvida um grande marco de referência na minha formação.

Um agradecimento especial a todas as famílias que disponibilizaram do seu tempo e do seu sentir para a concretização deste estudo.

Com muito afeto, um agradecimento muito especial ao Jorge, pelo seu amor, pela sua compreensão, pelo seu apoio e em especial pela sua tolerância nos momentos mais difíceis e de maior stresse.

A todos, muito obrigado

Índice de siglas

ATL – Atelier de Tempos Livres

AVPACD – Associação Valecambrense de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CMVC – Câmara Municipal de Vale de Cambra

DASE – Divisão de Ação Social e Educação

PARES – Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais

Índice de Anexos

Anexo A – Guião de Entrevista

Anexo B – Matrizes Conceituais

Anexo C – Grupo de Pais

Anexo D – Respostas Sociais

Anexo E – Ofertas Formativas

Anexo F – Pós - Teste

Índice de Figuras

Figura 1 – Município de Vale de Cambra

Índice Geral

Resumo	IV
Agradecimentos	VI
Índice de Siglas	VIII
Índice de Anexos	IX
Índice de Figuras	X
Introdução Geral	12
Parte I – Enquadramento Teórico	14
1. Concetualização em torno das deficiências	15
1.1. Evolução do conceito de deficiência	15
1.2. Classificação dos tipos de deficiência	18
1.3. Etiologia da deficiência	21
1.4. Diagnóstico e família	22
Parte II – Estudo Empírico	25
1. Projeto de Intervenção Comunitária	26
1.1. Descrição do Projeto	26
1.2. Fundamentação	29
1.3. Marco institucional	34
1.3.1. Enquadramento jurídico	34
1.3.2. Estrutura orgânica	35

1.3.3. Políticas e prioridades da organização	36
1.3.4. Relações interinstitucionais	37
1.4. Finalidades do projeto	38
1.5. Objetivos	39
1.5.1. Objetivos gerais	39
1.5.2. Objetivos específicos	39
1.6. Metas	40
1.7. Beneficiários	44
1.8. Produtos	44
1.8.1. Resultados materiais	44
1.8.2. Serviços prestados	44
1.9. Localização	45
1.9.1. Macro – localização – Caracterização do meio	45
1.9.2. Micro – localização – Diagnóstico institucional	46
Reflexão final	47
Referências bibliográficas	49

Introdução Geral

O presente Projeto de Graduação surge no seguimento do Estágio Curricular realizado no Município de Vale de Cambra, mais especificamente na Divisão de Ação Social e Educação (DASE), tendo incidido particularmente na área da deficiência.

Neste projeto é dada especial atenção às famílias com crianças e/ou jovens com deficiência no seu agregado familiar, motivo pelo qual o objeto de estudo incidiu sobre estas famílias, sendo o objetivo primordial aferir as necessidades destas famílias tendo em conta as suas principais dificuldades.

a parte empírica. Na primeira parte pretende fazer-se uma contextualização em torno das deficiências, que se reveste de especial importância no que diz respeito ao conhecimento desta problemática e da sua evolução ao longo dos tempos. A primeira parte divide-se, por sua vez, em quatro sub - capítulos.

No primeiro capítulo faz-se uma conceitualização em torno das deficiências, começando por abordar a evolução deste conceito ao longo dos tempos, desde a Antiguidade Grega e Romana até à Modernidade. No segundo sub – capítulo pretende fazer-se uma classificação dos tipos de deficiência contemplando apenas aqueles que foram considerados mais importantes, tais como, deficiência física, deficiência mental, deficiência visual, deficiência auditiva, síndrome de *Down* e paralisia cerebral.

No terceiro sub - capítulo é feita referência às principais causas da deficiência, referindo apenas aquelas que foram referidas pelos pais. Estas causas são importantes para perceber muitas vezes a dificuldade de aceitação por parte dos pais em relação à deficiência dos seus filhos. Por último, será referido o impacto do diagnóstico na vida familiar referindo as diferentes etapas pelas quais um indivíduo passa ao tomar conhecimento de um diagnóstico de deficiência em relação a um filho.

A segunda parte deste Projeto de Graduação diz respeito à elaboração de um projeto de intervenção comunitária tem um capítulo, organizado em nove sub – pontos. O primeiro ponto diz respeito à descrição do projeto, onde se pretende definir e caracterizar a ideia central do que se pretende realizar. O segundo ponto contempla a fundamentação, onde devem ser apresentadas as razões que presidem a conceção do projeto.

No terceiro tópico, intitulado *marco institucional* pretende indicar-se a natureza da organização onde se pretende aplicar o projeto. No quarto capítulo são apontadas as

finalidades do projeto, onde se devem justificar não só o projeto como também os seus objetivos.

O quinto sub – capítulo diz respeito aos objetivos estando eles divididos em objetivos gerais e objetivos específicos. Nos objetivos gerais são apresentados os resultados esperados no termo das ações concretas. Nos objetivos específicos são apresentados os comportamentos esperados no termo de uma ação ou de um conjunto de atividades.

O sexto ponto diz respeito às metas, onde se vão operacionalizar os objetivos, estabelecendo quando, quanto e onde se deverão realizar os objetivos. No sétimo tópico são indicados os beneficiários imediatos e os beneficiários finais ou indiretos. No oitavo sub – capítulo são referidos os produtos em termos de resultados materiais e serviços prestados. Por último vem a localização que se divide em macro e micro-localização.

Parte I – Enquadramento Teórico

1. Concetualização em torno das deficiências

1.1. Evolução do conceito de deficiência

A sociedade atribui categorias a todos os indivíduos e estabelece os atributos considerados como comuns e naturais para cada indivíduo pertencente a uma categoria. Inconscientemente, cada um de nós, sempre que alguém nos é apresentado, acaba por idealizar a forma como o indivíduo deveria ser (Goffman, 2004).

Quando estamos na presença de alguém que possui alguma característica que torna essa pessoa diferente, a tendência é para deixar de considerá-la como alguém “normal”, desvalorizando o indivíduo. Esta característica é denominada de estigma. Este termo é utilizado então quando se pretende referenciar em relação a uma determinada pessoa, um atributo muito depreciativo (Goffman, 2004).

Na Antiguidade Grega e Romana, o investimento militar, o hedonismo e o culto da perfeição do corpo levaram à criação da distinção entre o “puro” e o “impuro”, bem como à eliminação de recém-nascidos que não cumprissem os padrões de perfeição dominantes e aos indivíduos com deficiência e incapacidades eram atribuídas funções sociais desvalorizadas e papéis marginais (Sousa et al., 2007).

Os gregos criaram o termo estigma para mencionar os sinais corporais que evidenciavam algo extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava. Estes sinais eram representados através da realização de cortes ou fogo no corpo que assinalavam a pessoa como alguém que deveria ser evitado principalmente em locais públicos (Goffman, 2004).

De acordo com o Cristianismo, as deficiências e incapacidades são consideradas castigos divinos e, a estas pessoas, atribuem a denominação de “pecadores”. Os indivíduos com deficiência e incapacidades passam a ser eleitos como objetos de caridade, sendo institucionalizada a assistência organizada, passando estes a ser enclausurados em mosteiros, asilos e hospícios (Sousa et al., 2007).

Segundo Goffman (2004), na Era Cristã, ao termo estigma acrescentaram-se a referência a sinais corporais de graça divina como a forma de flores em erupção sobre a pele e sinais corporais de distúrbio físico.

Durante a Idade Média, o Feudalismo e a formação e consolidação dos Estados nação, os indivíduos com deficiências e incapacidades foram mantidos à margem do espaço público e do processo produtivo (Sousa et al., 2007).

Com a emergência da Modernidade e o desenvolvimento da Ciência, os indivíduos com deficiências e incapacidades vão perder o estatuto de “pecadores” passando a ser incluídos na categoria simbólica do “disfuncionais”. Esta representação vai ser reforçada com a emergência da industrialização e do capitalismo, onde se vai registar um aumento significativo no que diz respeito à diferenciação social e especialização (*ib idem*).

Segundo Foucault (1973, *cit in* Rodrigues, 2003) no início do século XIX reconhece a existência de uma divisão binária com o objetivo de diferenciar pessoas com deficiência e sem deficiência, levando à exclusão das primeiras. Todos os indivíduos eram categorizados (loucos/saudáveis, perigosos/não – perigosos, normais/anormais) e distribuídos de forma diferenciada (quem é, onde deve estar, como é caracterizado, como deve ser reconhecido, etc.)

De acordo com Rodrigues (2003), a mudança do feudalismo para o capitalismo levou a que fosse criado um sistema de disciplina e organização social que teve como finalidade a diferenciação entre pessoas com deficiência e sem deficiência.

Durante o século XIX e início do século XX, as deficiências e incapacidades passam a ser definidas como um problema individual com estatuto estático devido a um défice. Vai-se verificar uma manutenção de lógicas de institucionalização e isolamento especial e a (re)emergência de um movimento de carácter eugenista, como é o caso do Nazismo (Sousa et al., 2007).

Skrtic (1995, *cit in* Rodrigues, 2003) defende que esta institucionalização e este isolamento estão relacionados com o paradigma funcionalista, ou seja, existe uma crença de que qualquer problema humano é patológico e que determinadas pessoas ou, como o próprio refere, “problemas”, precisam de ser eliminados. O autor defende que é fundamental a existência de uma mudança nesta perspetiva no sentido de inclusão das pessoas com deficiência.

Segundo Barnes (1998) e Scheerenberger (1984, *cit in* Sousa et al., 2007) existem vários casos de comunidades tribais em que não existe qualquer tipo de exclusão das pessoas com deficiências e incapacidades, apesar da escassez de condições de sobrevivência.

O Confucionismo, o Budismo, o Judaísmo, o Cristianismo ou o Islamismo têm um papel moral extremamente relevante na rejeição social do infanticídio, na

preservação de vida das pessoas com deficiência e incapacidades e na sua protecção física, ainda que não desenvolvam uma rutura com o preconceito existente face a esta população, nem a sua reabilitação ou independência (Sousa et al., 2007).

Existem três fatores que contribuíram para uma mudança neste âmbito, nomeadamente, o desenvolvimento da Medicina, a implantação dos Estados Modernos e a prevalência dos objetivos iluministas. Estes fatores vão garantir o acesso a cuidados de saúde, reabilitação, direitos civis e políticos, protecção social e educação formal a estes indivíduos. No entanto, isto é realizado ainda sem preocupação com a autonomia individual e social em relação a esta população (*ib idem*).

Com o Estado – Providência, principalmente até à primeira metade do século XX, prolongam-se alguns dos direitos destas pessoas, sobretudo a nível social. No entanto, estes direitos, que se prendem com a atribuição de subsídios e a sua manutenção numa condição alheia ao trabalho, vão contribuir para que haja uma reprodução da vulnerabilidade e da exclusão social dos indivíduos com deficiência e incapacidades (*ib idem*).

As pessoas com deficiência e incapacidades reproduzem sentimentos intensos de simpatia e altruísmo e as reações que provocam nos outros dependem dos contextos. Soder (1990, *cit in* Sousa et al., 2007).

Apesar dos avanços políticos, científicos e sociais pode dizer-se que os esforços realizados a todos os níveis não têm sido suficientes para anular as desigualdades, a injustiça social e a exclusão face a esta população (Sousa et al., 2007).

Verificam-se, nas sociedades contemporâneas, desigualdades entre pessoas com deficiências e incapacidades e a população em geral, no que diz respeito à relação com o trabalho e o tempo livre e de lazer, com a escolaridade e a literacia, com a cidadania e a participação cívica e política, com a habitação, com os transportes, com os serviços públicos, com os cuidados de saúde e com a esperança de vida. Também se verificam estas desigualdades a nível individual e pessoal, como é o caso da constituição de família, a afetividade, a sexualidade ou a amizade (Sousa et al., 2007).

As pessoas com deficiências e incapacidades sofrem de grande discriminação no acesso ao trabalho. A taxa de atividade e emprego desta população é muito baixa, comparando com a média nacional (Sousa et al., 2007).

No que diz respeito à participação social e política das pessoas com deficiências e incapacidades, as diferenças de origem e de posições sociais destas pessoas e dos seus familiares determinam distintos graus e tipos de discriminação e vulnerabilidade social. Allen (2007), Abbas (2003), Barton (1993) e Abberley (1987 *cit in* Sousa et al., 2007).

A pobreza e as deficiências e incapacidades têm uma relação direta, principalmente pelo facto das deficiências e incapacidades serem um fator de vulnerabilidade social e de empobrecimento (Sousa et al., 2007).

Segundo Capucha (2005), Barton (1993) e Olivier (1991 *cit in* Sousa et al., 2007), a pobreza é um fator de reprodução de deficiências e incapacidades pelas características adjacentes, tais como, o meio onde as pessoas (con)vivem, a privação económica, os défices de informação, as más condições da vida quotidiana e de habitação, estilos de vida e padrões de consumo que envolvem comportamentos de risco, falta de práticas de prevenção, ocorrência mais significativa e persistente de problemas de saúde, toxicodependência e alcoolismo e fracos cuidados de saúde.

De fato, tal como refere Rodrigues (2003), os jovens com dificuldades de aprendizagem e com deficiências não conseguem desenvolver relações adultas por um conjunto de razões. Uma destas razões é o fato de terem oportunidades a nível da educação inadequadas levando à desmotivação para aprender num sistema educacional formal. Outro dos motivos é o fato do jovem se encontrar ligado a sistemas burocráticos vendo limitada ainda assim a sua participação. Estes jovens não têm capacidade para negociar diretamente com a burocracia, evitando o contato com as instituições ou serviços. Existe ainda o fator financeiro como um entrave a estes jovens sem qualificações. Estes jovens encontram-se desprotegidos, limitando a sua independência. Por último, pode dizer-se que a dificuldade em estabelecer relações pessoais é um grande entrave. Isto é notório principalmente na adolescência em que os jovens se deparam com situações sociais em que se apercebem que são diferentes e que não estão preparados para uma vida em sociedade. Existe uma grande dificuldade para responder às expectativas das pessoas.

1.2. Classificação dos tipos de deficiência

Segundo a Classificação Internacional de Capacidade (CIF) a pessoa com deficiência ou incapacidade é:

“Pessoa com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes da interação entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.”

(Sousa et al., 2007, p.53)

Segundo a OMS (2001 *cit in* Sousa al., 2007) a CIF constitui-se como uma referência no que diz respeito ao desenvolvimento e implementação de processos de avaliação de necessidades. Uma contribuição essencial da CIF para a política das deficiências e incapacidades baseia-se na importância da necessidade de desenvolvimento de políticas, sistemas e serviços para prevenir a incapacidade. Os recursos de saúde pública e segurança social devem ser distribuídos de igual forma pelos serviços de prevenção, de identificação e de intervenção precoces, focados na população em geral e na criação de estruturas especializadas e apoios dirigidos a pessoas com desvantagens como resultado direto de uma incapacidade (Sousa et al., 2007).

Uma das principais desvantagens apontadas na aplicação generalizada da CIF, no campo da educação especial, é a falta de uma versão para crianças. A OMS requereu em 2002 que a CIF fosse adaptada para uso universal nos sectores da saúde, educacionais e sociais, para crianças e jovens. Em 2007 foi publicada pela OMS a versão para crianças e jovens da CIF (CIF-CJ) (Sousa et al., 2007).

Perante os dados da Organização das Nações Unidas (ONU), quarenta e cinco milhões de pessoas em todo o mundo possuem algum tipo de deficiência física ou mental, sendo que a maior parte destas habita em países em vias de desenvolvimento. As principais causas destas deficiências são: acidentes domésticos; acidentes de trânsito; doenças incapacitantes, como as ligadas à subnutrição tão vulgar nos países acima referidos e doenças mentais (ONU, 2010).

Segundo a OMS (1995) existem três classificações distintas e independentes, sendo que cada uma se refere a um nível específico de situações resultantes da doença.

As deficiências dizem respeito a toda a alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função qualquer que seja a sua causa. Parte-se do pressuposto que as deficiências estão relacionadas com perturbações ao nível do órgão.

As incapacidades referem-se às consequências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo. As incapacidades estão relacionadas com as perturbações ao nível da própria pessoa.

As desvantagens (*handicaps*) estão relacionadas com os danos que o indivíduo sofre devido à sua deficiência e incapacidade. As desvantagens reproduzem a adaptação do indivíduo e a interação deste com o seu meio.

Segundo a OMS (1995), as deficiências intelectuais estão relacionadas com perturbações do ritmo e do grau de desenvolvimento das funções cognitivas, como é o caso da perceção, da atenção, da memória e do pensamento, bem como a sua deterioração causada por processos patológicos. Dentro destas deficiências intelectuais inserem-se o atraso mental profundo, o atraso mental grave, o atraso mental moderado e o atraso mental ligeiro.

As deficiências de audição podem ocorrer em qualquer idade e podem estar relacionadas com fatores de natureza congénita, malformações ou alterações morfológicas. Em relação às deficiências da sensibilidade auditiva estas podem ser agrupadas em vários graus, tais como, a perda total de audição, deficiência auditiva profunda, deficiência auditiva muito grave, deficiência auditiva moderadamente grave, deficiência auditiva moderada e deficiência auditiva ligeira. Estes indivíduos apresentam uma incapacidade na receção de mensagens verbais (OMS, 1995).

As deficiências da visão podem surgir em qualquer idade. No que diz respeito às deficiências da acuidade visual, estas podem ser divididas nas seguintes categorias: visão normal, ambliopia e cegueira. A estes indivíduos está associada uma incapacidade em executar tarefas que requerem uma visão adequada, bem como em ler, reconhecer rostos e escrever (OMS, 1995).

Por deficiência física, entende-se uma perda ou anomalia na estrutura ou função anatómica, pode ser temporária ou permanente (Barners e Mercer, 2003). Segundo o Conselho Económico e Social Espanhol, uma pessoa com deficiência física é alguém

que sofre de anomalias orgânicas a nível motor ou a nível das extremidades (cabeça, coluna vertebral, extremidades superiores e inferiores), como paraplegia, tetraplegia e transtorno de coordenação de movimentos.

À deficiência física estão associadas as incapacidades que restringem a locomoção que se prende com a incapacidade em se deslocar e a incapacidade nos transportes, bem como a incapacidade em levantar objetos (OMS, 1995).

À deficiência física está associada a desvantagem (*handicap*) na independência física. A independência física relaciona-se com a incapacidade de um indivíduo manter habitualmente uma existência independente. Foi elaborada uma escala tendo em conta os vários graus de independência em relação a ajudas técnicas e à assistência de terceiros. Desta escala constam as seguintes categorias: 0. Totalmente independente; 1. Independência assistida; 2. Independência por adaptação; 3. Dependência em certas situações; 4. Dependência a intervalos distanciados; 5. Dependência a intervalos frequentes; 6. Dependência de assistência constantemente disponível; 7. Dependência de cuidados constantes; 8. Dependência de cuidados intensivos; 9. Não especificado (OMS, 1995).

A deficiência da linguagem diz respeito a todas as perturbações relacionadas com a compreensão e uso da linguagem e das suas funções associadas, incluindo a aprendizagem.

A multideficiência refere-se a mais do que uma das deficiências acima mencionadas.

1.3. Etiologia da deficiência

As causas das deficiências são, muitas vezes, difíceis de definir, quer por falta de informação ou até por desconhecimento, principalmente por parte das famílias. É importante salientar a diferença entre deficiência congénita e adquirida.

As deficiências hereditárias ou congénitas, que aparecem por questões genéticas. Podem ser evitadas com exames pré-natais específicos e serviços de genética clínica para aconselhamento genético aos casais. As deficiências adquiridas podem surgir em qualquer momento da vida após o nascimento (Portal da saúde).

Existem também as decorrentes da falta de assistência ou da assistência inadequada às mulheres durante a gestação e o parto. Estas poderiam ser evitadas com

investimento e melhoria da qualidade do pré-natal (consultas e exames laboratoriais), parto (natural, de risco, cesarianas) e pós-parto (Portal da saúde).

A desnutrição é também apontada como uma das causas de deficiência. Esta é mais usual nas famílias com baixos rendimentos, especialmente crianças a partir do primeiro ano de idade. Esta poderia ser evitada através de políticas públicas e empresariais de distribuição de rendimento, criação de emprego e melhoria das condições gerais de vida da população (Portal da saúde).

As perturbações psiquiátricas são apontadas como uma causa, no sentido que podem levar a pessoa a viver situações de risco pessoal. Estas são em parte evitáveis por meio da proteção à infância, e do diagnóstico precoce, da assistência multiprofissional e do uso de medicamentos apropriados (Portal da saúde).

Os traumas e as lesões, muitas vezes associados ao abuso de álcool e às drogas, principalmente nos centros urbanos, onde são crescentes os índices de violência e de acidentes de trânsito podem ser causadores de uma deficiência. Podem evitar-se por meio de políticas públicas integradas e multisetoriais para a redução da violência e da melhoria das condições gerais de vida (e.g., habitação, escolaridade, oportunidades, desporto, arte, lazer) e de mudanças de hábitos da população (Portal da saúde).

1.4. Diagnóstico e a família

Segundo Kubler-Ross (1969 cit in Gronita, 2007), as fases pelas quais um indivíduo que sofre uma perda são:

- 1) Negação – “Não, não a mim!”
- 2) Fúria – “Porquê eu?”
- 3) Súplica – “Sim, foi a mim que, mas...”
- 4) Depressão – “Sim, foi a mim que...”
- 5) Resignação – “Foi a mim e estou conformado.”

Gronita (2007) afirma não ser obrigatório passar por todas as fases, mas considera que existe uma sequência linear. A duração em tempo varia, bem como, é possível viver duas fases ao mesmo tempo.

Num estudo realizado por Kubler-Ross (1969 cit in Gronita, 2007), a maioria dos 200 sujeitos que fizeram parte dele, teve um comportamento de negação face ao 1.º

diagnóstico não favorável. Muitos deles inicialmente pensam que houve um engano, considerando que as Rx e as análises foram mal feitas, etc. Normalmente pedem segundas e terceiras opiniões à procura de um diagnóstico mais favorável.

O processo de negação é importante pois atua como uma espécie de silenciador do sofrimento até que os indivíduos encontrem outras estratégias para lidar com a situação. O medo da dependência, da perda, do sofrimento e da dor são características desta fase (Gronita, 2007).

Depois de confirmado o diagnóstico, passa-se à fase de fúria, ira e raiva. A revolta é enorme e surge a questão: “Porquê eu?”. Existe ainda dor e sentimento de culpa (Gronita, 2007).

A fase da súplica é a fase em que os indivíduos põem condições para a aceitação da situação. Os indivíduos fazem promessas a Deus ou a algum Santo ou comprometem-se a fazer um sacrifício acreditando que obterão melhoras (Gronita, 2007).

A fase da depressão corresponde à plena consciência de perda, que pode estar relacionada com o filho sonhado, bonito e saudável. Nesta fase as pessoas choram, ficam tristes, apáticas e apresentam um estado decadente, quer interior, quer exteriormente (Gronita, 2007).

A fase da aceitação ou resignação é caracterizada pela antecipação de qual será o futuro. Os indivíduos devem ser acompanhados por profissionais, que devem conversar com eles no caso de questionarem a utilidade do tratamento e/ou intervenção (Gronita, 2007).

Verifica-se que os diferentes membros da família reagem de modo diferente perante o anúncio ou existência de doença crónica ou deficiência. O tempo necessário para o confronto com a situação até à aceitação varia de pessoa para pessoa (Gronita, 2007).

Existe um modelo aplicado a pais de crianças com necessidades especiais, referido por Hornby (1991, cit in Gronita, 2007) e dele constam as seguintes fases:

1. *Choque, confusão, desorganização, desespero.* Nesta fase os pais têm dificuldade em recordar o que lhes foi dito pela pessoa que diagnosticou a deficiência e pode durar de dias a horas;

2. *Negação*. Desacreditar a realidade. A negação prolongada pode levar a que os pais procurem um diagnóstico mais favorável, o que pode atrasar o processo de recuperação;
3. *Raiva*. Nesta fase os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem atribuir a culpa a si próprios, ao hospital, a uma parteira, a um médico, à mulher ou marido ou até mesmo à criança;
4. *Tristeza*. Nesta fase existe desespero, falta de vontade de continuar. A tristeza mantém-se ao longo do processo, apenas mudando a intensidade;
5. *Desvinculação*. Nesta fase os pais têm uma sensação de vazio, de não preenchimento. Já aceitaram o diagnóstico da deficiência; no entanto, a vida perdeu um pouco o sentido;
6. *Reorganização*. Esta fase caracteriza-se por realismo e esperança;
7. *Adaptação*. Nesta fase os pais já aceitaram a situação e apresentam uma maturidade emocional em relação à forma como lidam com o seu filho com deficiência, estando conscientes das suas necessidades e fazendo tudo o que podem para satisfazê-las. Esta fase pode levar dias ou até anos. A aceitação tem sido definida como “morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e recondução do amor dos pais para a criança que é real”.

Os sentimentos iniciais apontados pelos pais em relação ao diagnóstico da criança com deficiência são o choque, a tristeza, a angústia, o susto, o medo e a insegurança, seguindo-se um momento de adaptação, onde foi possível conjeturar possibilidades futuras. Existe uma grande dificuldade em relação ao entendimento do diagnóstico que implica alterações ao nível do trabalho, do quotidiano e até mesmo do lazer (Silveira e Neves, 2006).

Parte II – Estudo empírico

1. Projeto de Intervenção Comunitária

1.1. Descrição do projeto

O projeto é realizado na Câmara Municipal de Vale de Cambra e tem como objetivo identificar, caracterizar e hierarquizar as necessidades dos pais/educadores com crianças e jovens com deficiência a cargo, no sentido de contribuir, em última instância, para um melhoramento dos serviços prestados pelas redes formais de apoio existentes, ou até mesmo criar novos serviços e para o bem-estar e a melhoria da qualidade de vida desta população no concelho.

Foi solicitada a colaboração de várias entidades locais, a fim de obter informação para os dados pretendidos. Começámos por nos deslocar à Associação Valecambrense de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente (AVPACD), situada em Vale de Cambra. Foi-nos fornecida uma lista das pessoas com deficiência no concelho. Como esta datava de 2006 houve a necessidade de recorrer à Conservatória do Registo Civil de Vale de Cambra no sentido de confirmar os óbitos. Para a recolha dos dados das pessoas com deficiência, que nasceram após 2006, foi solicitada colaboração por *e-mail* a várias instituições locais, tais como, a Fundação Luiz Bernardo de Almeida, a Santa Casa da Misericórdia de Vale de Cambra, o Núcleo de Acolhimento da Cruz Vermelha, o Centro Social e Paroquial de São Pedro de Castelões, ao Centro Social e Paroquial de Arões e ao Centro de Promoção Social e Cultural de Junqueira.

Foi solicitada ainda colaboração às Unidades de Saúde de Vale de Cambra, denominadas de Unidade de Saúde Familiar Calambriga e Unidade de Saúde Familiar Salus, através de um Ofício da Câmara Municipal de Vale de Cambra.

Pedimos também a colaboração, no que diz respeito ao fornecimento de dados, ao Agrupamento Vertical das escolas das Dairas e ao Agrupamento Vertical das escolas do Búzio.

O modelo escolhido para a análise e interpretação dos dados foi o modelo interativo de análise de dados de Miles e Huberman (1984). Segundo estes autores (*cit in Hébert, Goyette e Boutin 2010*) a análise de dados na investigação qualitativa faz-se através de três passos que são: a *redução de dados*, a *apresentação de dados* e a *interpretação/verificação de conclusões*.

A redução de dados é identificada como o processo em que se vai selecionar, tornar mais simples e transformar o material já recolhido. Este é um processo que parte da delimitação de um campo de observação até ao momento em que se resumem os dados já recolhidos (Miles e Huberman *cit in* Hébert, Goyette e Boutin 2010).

Segundo Hébert, Goyette e Boutin (2010) a redução de dados pode dividir-se em três fases, nomeadamente:

1- O período antes da recolha de dados, em que se faz uma redução antecipada, que está presente na formulação da problemática e na delimitação do projeto de investigação;

2- A fase durante a recolha de dados, que é uma redução concomitante, ou seja que permite reduzir os dados ao longo do processo de recolha.

3- O período após a recolha de dados, que é uma redução *a posteriori* que está relacionada com os procedimentos empregados para o tratamento e interpretação/verificação de dados.

No presente estudo, optámos por uma redução antecipada, nomeadamente pela realização de um guião de entrevista (cf. Anexo 1) onde definimos as diferentes unidades de análise.

A amostra foi selecionada de uma listagem efetuada, uma vez que tive que efetuar uma recolha/atualização de dados das pessoas com deficiência uma vez que a listagem existente estava bastante desatualizada. A partir desta listagem foram escolhidas 30 famílias aleatoriamente às quais foram realizadas as entrevistas. As entrevistas foram marcadas telefonicamente e realizadas em casa das famílias com seu consentimento, tendo sido gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

De acordo com Miles e Huberman (*cit in* Hébert, Goyette e Boutin 2010, p. 118) a fase de tratamento de dados é a «*estruturação de um conjunto de informações que vai permitir tirar conclusões e tomar decisões*».

A organização de dados é de extrema importância pois vai permitir ao investigador uma representação dos dados num espaço visual reduzido, ajuda na planificação de outras análises, proporciona uma comparação mais fácil entre os

diferentes conjuntos de dados e assegura uma utilização direta dos dados no relatório final (Miles e Huberman, *cit in* Hébert, Goyette e Boutin 2010).

Como foi referido anteriormente um dos principais objetivos deste estudo passa pela aferição das necessidades destas famílias no que diz respeito aos membros do agregado familiar que têm deficiência. A organização dos dados foi feita selecionando no discurso de cada um dos entrevistados, as necessidades que iam apontando e, para o efeito realizei matrizes conceituais (cf. Anexo 2).

Estas matrizes conceituais (representações esquemáticas), foram feitas com o objetivo de agrupar e explicar as ligações teóricas, dispostas sob a forma de linhas e colunas que, pela sua extensão, foram remetidas para anexo. Estas são ordenadas em articulação com as diferentes unidades de análise do guião de entrevista segundo as suas ligações teóricas (Miles e Huberman, *cit in* Hébert, Goyette e Boutin 2010).

A interpretação/verificação de conclusões está relacionada com o facto de atribuir significado aos dados reduzidos e organizados por meio de formulação de questões ou configurações manifestadas em enunciações ou modelos. Trata-se, no fundo, de obter significação através de uma apresentação-síntese de dados (Miles e Huberman, *cit in* Hébert, Goyette e Boutin 2010).

A análise de conteúdo foi a técnica utilizada para fazer a interpretação/verificação das conclusões. Segundo Berelson (*cit in* Vala 1998) a análise de conteúdo é uma técnica de investigação que possibilita uma descrição objetiva, sistemática e qualitativa do contexto.

Trata-se, no fundo, de uma desmontagem do discurso ou material recolhido e de produzir um novo discurso, atribuindo significados que resultam de uma relação ativa entre as condições de produção do discurso a ser analisado e as condições de produção de análise (Vala, 1998).

De forma a salvaguardar a identidade dos participantes todas as transcrições das entrevistas realizadas foram excluídas. Citarei apenas alguns excertos, através dos quais estas pessoas não poderão ser identificadas.

1.2. Fundamentação

Este projeto surge da necessidade de intervenção junto das famílias que têm no seu agregado familiar uma ou mais pessoas com deficiência, uma vez que no concelho de Vale de Cambra nunca foi realizado nenhum estudo abrangendo esta população. Pode dizer-se que, de certa forma, verifica-se a inexistência de suportes direcionados para estes pais/encarregados de educação.

Em primeiro lugar existe uma grande urgência de intervenção junto destes pais principalmente pelo fato de grande parte deles não aceitar que os seus filhos têm uma deficiência. O que acontece é que acabam por acreditar que outras crianças/jovens estão em situações bem mais complicadas e, em muitos dos casos, que a situação dos seus filhos é temporária. Isto é visível no discurso de alguns dos entrevistados que afirmam: “(...) *quem olha para ela é uma criança normal, perfeita. Não se nota* [que ela tem uma deficiência]”; “*Eu não quero que ele vá para a associação dos deficientes porque acho que ele vai aprender e vai fazer coisas que não faz* [por imitação]. (...) *Ele não tem assim nenhuma deficiência (...).*”

Como é bem visível através destes discursos, estes pais chegam a negar a existência de uma deficiência e recusam a aceitar a ideia de integrar os seus filhos em associações/instituições que acolhem pessoas com deficiência. Alguns destes jovens frequentam a Cerciaz, em Oliveira de Azeméis, mas como esta instituição tem algumas formações e também pelo fato de não ser em Vale de Cambra é, de certa forma aceite, embora se note que para os pais é difícil falar sobre este assunto. Uma das mães entrevistadas chegou a referir: “[A jovem] *frequenta a Cerciaz. [Ela] não é verdadeiramente um deficiente porque ela a nível de trabalhos manuais (...) borda muito bem, faz arraiolos (...). [Não vou] pô-la nos deficientes (...) porque ela própria vai adquirir uma deficiência que os outros já têm. (...) se ela estiver calada* [as pessoas] *pensam que é uma pessoa normal.*”

Muitos destes pais sentem-se angustiados e ainda sentem uma grande dor pelo fato dos seus filhos terem nascido com deficiência. Como refere um dos pais: “*O choque maior penso que foi para ela porque isso eu portanto...ainda não tinha acabado o parto quando mandaram chamar o outro médico (...) ela ainda estava na sala de parto e ela até desmaiou e entrou em coma.(...) as pessoas fizeram tudo, fizeram as consultas, acompanhamento durante 9 meses e às vezes a gente pensa como é que há pessoas que não vão a consulta nenhuma durante os 9 meses e não acontece nada!*”

Nota-se neste discurso a revolta principalmente pelo fato de ter sido uma gravidez planeada e acompanhada desde o início que culminou com o nascimento de uma filha com trissomia 21, algo de que não estavam à espera e nunca conseguiram superar. Outra das mães refere: “(...) *um casal recém-casado assim à espera do primeiro filho que é uma felicidade foi uma...olhe, nem sei explicar, foi horrível! (...) eu só me lembro que gritava (...) dizia ao meu pai e à minha irmã [que não ia saber tratar] de um filho assim. (...) o meu marido ainda agravou. Ele já tinha uma pequena depressão e foi aí que agravou e dura até hoje.*” Durante a entrevista foi notório o sofrimento, o desgosto, o desespero no discurso desta mãe que chegou a dizer: “(...) *quando vejo um grupo [de jovens da mesma idade que o meu filho] ou assim a fazer certas coisas que [ele] agora já deveria estar a fazer (...) custa muito. Há certas coisas que são horríveis.*”

Aliado a isto existe uma grande falta de apoio a estes pais que se sentem, de certa, forma isolados e acreditam que ninguém consegue perceber a dor que sentem. Uma das entrevistadas fala da importância ou até mesmo da necessidade que sente em falar com pessoas que tenham crianças com o mesmo problema que o do seu filho pois acredita que só estas pessoas conseguem perceber aquilo que sente, aquilo que pensa. “*Eu não tenho apoio de ninguém (...) tenho só a minha irmã que é o meu braço direito. (...) não falo [com outros pais] porque aqui perto também não conheço muita gente (...) mas às vezes sinto que isso seria bom porque a gente parece que compreende, porque o que eu estou a dizer é o que a outra pessoa está a sentir.*” Existe uma grande revolta destes pais por se sentirem desprotegidos, esquecidos e, de certa forma, sem um suporte. Uma das mães demonstra a sua revolta dizendo: “*Sinto-me revoltada muitas vezes e nunca me perguntaram se precisava de apoio. Mesmo no hospital quando vou às consultas (...) depois do que aconteceu ninguém perguntou se eu precisava de ajuda. Não tenho ninguém para falar! Nem uma psicóloga nem nada.*” Todos os pais entrevistados, à exceção de uma mãe, têm este tipo de discurso, surgindo quase como um pedido de socorro, um pedido de apoio.

Isto acontece também porque grande parte destes pais não tem conhecimento acerca dos direitos das pessoas com deficiência como nunca tiveram qualquer tipo de formação para aprender a lidar com as problemática e limitações dos seus filhos. Um dos pais entrevistados diz: “*[Fomos aprendendo a lidar com a situação] à procura com pessoas que já tinham alguns filhos na mesma situação e fomos aprendendo no dia-a-dia. (...) [Em relação aos direitos das pessoas com deficiência] Tentamos estar sempre*

atualizados e saber mas há sempre coisas que a gente não sabe.” Outra mãe refere que foram também aprendendo a lidar com os problemas existentes por iniciativa própria: *“O que nós aprendemos foi através [da leitura] de livros que fomos procurando e a falar com outros pais quando íamos às consultas no hospital.”* Esta é uma lacuna que penso ser importante preencher uma vez que muitas vezes por falta de conhecimentos ou por falta de informação estas crianças não têm o acompanhamento necessário para um bom desenvolvimento.

Como já foi referido anteriormente, e apesar de se notar uma grande mudança na forma como as pessoas com deficiência eram tratadas pela sociedade, é notória ainda uma grande discriminação face a esta população, tornando-os em alvo de exclusão social. Isto acontece em vários âmbitos da vida social. Uma das mães refere que *“[fez] sempre tudo para que ele não fosse excluído. Primeiro até tinha medo. [agora] há sempre aquelas pessoas que não se aproximam ou os pais que até dizem aos filhos para não se aproximar. (...) Há amigos do irmão que deixaram de vir cá a casa e gozam com ele na escola.”* Este discurso demonstra claramente a dificuldade que a sociedade tem para lidar com a diferença. Existem mesmo alguns pais que chegam a evitar sair de casa com os seus filhos para não encararem a forma como os seus filhos são tratados. Isso é visível nos seguintes discursos: *“[O meu marido] tem problemas em, ao domingo, se for tomar café levá-la porque algumas pessoas não tiram os olhos dela porque sabem que ela é diferente (...) Ele sente-se [incomodado pelas pessoas olharem].”; “Às vezes prefiro não ir com ele aqui ou ali porque sei que ele vai incomodar um bocadinho os outros (...) há pessoas que acham que ele é malcriado. Não pensam que será uma deficiência. Pensam que: “Ai aquele miúdo ali a portar-se tão mal, se calhar é malcriado.” Ou se a gente o tem que segurar: “Ai que pais violentos”. (...) eu sei que ele precisava se calhar de ir às compras, ver, ir buscar isto ou buscar aquilo, ou...mas por causa dos olhares indiscretos das outras pessoas às vezes evito. Acabo por ficar em casa e não ir.”*

Grande parte destes pais aponta a escola como principal meio de exclusão, sentido que, para além de excluídas, estas crianças são incompreendidas. Estes pais acham que grande parte dos professores não está preparada para lidar com estas crianças e não lhes dedicam a atenção necessária. Uma das mães fala acerca do conceito de inclusão como algo que necessita de ser mais trabalhado, dizendo: *“É um bocadinho complicado. Há professores de que ele gosta e há professores que ele não gosta. (...)”*

Há aqueles professores que tentam arranjar alguma ocupação e alguma maneira de lidar melhor, depois há sempre os outros (...) Devia-se pensar mais na integração (...) Fazer, se calhar, horários da turma que, por exemplo, em música, em desenho, naquelas atividades que não são tão exigentes para a turma em si, poder integrá-los mais um bocadinho.” Existem também situações em que os pais sentem que as crianças são mesmo completamente colocadas de parte e que os professores não adotam as devidas medidas no que diz respeito à inclusão. *“Na escola há uma professora que faz os grupos e ela fica sempre de fora. [Os colegas] não querem fazer os trabalhos com ela e [essa professora] não faz nada. [O pai] é que a ajuda a fazer esses trabalhos para ela não fazer má figura.”*

No entanto, são os seus pares que são apontados por estes pais como principais responsáveis por atos discriminatórios. Uma das mães conta alguns episódios que aconteceram com o seu filho: *“Na cantina a maior parte das vezes quando ele se vai sentar alguns meninos levantam-se e vão para outro lado (...) ainda esta semana um menino fez anos e convidou todos menos o [meu filho]. (...) E depois eu acho que os professores não estão para se chatear. Não aprende, não se importam. (...) Mesmo a professora de apoio.”*

Outra das questões referida pelas famílias entrevistadas é o fato de terem pouco apoio, quer a nível financeiro, no que diz respeito às necessidades destas crianças/jovens (e.g., medicamentos, terapias, especialistas), pois segundo eles o apoio não é suficiente no sentido em que o tempo atribuído não leva a que se notem melhorias significativas. Segundo uma das mães entrevistadas *“A [menina] devia ter mais apoio na terapia da fala. Só tem uma vez por semana. (...) eu vejo crianças que têm terapia da fala três vezes por semana. E apoio [na escola] tem duas vezes à tarde mas devia ter mais. Devia ter uma pessoa mais tempo com ela, que a puxasse. (...) Sinto-me revoltada. Sei que não há professores e não há nada.”* Esta opinião é partilhada por outros pais referindo ainda outra mãe que *“A minha filha estava a ter apoio com uma psicóloga e com a terapeuta da fala. [Entretanto] cortaram a psicóloga e se quiser tenho que pagar do meu bolso e sinto que ela andou para trás. A terapeuta da fala foi embora e veio uma brasileira (...) e ainda por cima também reduziram as horas.”*

Muitas destas crianças/jovens vêem-se impedidos de frequentar algumas atividades que seriam importantes para um melhor desenvolvimento e também para uma maior inclusão na sociedade, principalmente pelo fato de estas atividades serem muito

caras. Uma das entrevistadas diz: *“Eu gostava que ela andasse na natação mas não conseguimos neste momento (...) fica muito caro. (...) a terapia da fala devia ser mais tempo. [Pelo menos] mais uma vez por semana, mas como tínhamos que pagar do nosso bolso é impossível.”* Outra das mães mostra também o seu descontentamento face à impossibilidade de colocar a sua filha numa atividade que considera que seria benéfica para ela. *“Eu gostava de a pôr na dança ou na música porque ela adora mas já procurei e não dá (...) Eu não consigo pagar mais que 10 € por mês. Fica tudo muito caro. (...) Acho que deviam haver mais apoios para estes meninos.”*

O que acontece na realidade é que há uma grande escassez de recursos mas também desconhecimento dos pais acerca do funcionamento de algumas instituições. Muitos deles acreditam que não existem atividades ou locais adequados para os seus filhos como é visível através de alguns discursos. Uma das mães refere que *“No caso da [minha filha] é sempre complicado porque precisava de uma instituição onde tivesse uma pessoa para ela, para ir ajudando, para estar com ela porque eu também compreendo que onde estão 20/30 crianças eles não podem simplesmente olhar para uma. (...) Com o problema dela é difícil arranjar um sítio.”* Esta mãe vive angustiada e não acredita que ninguém, para além dela própria, consegue cuidar da filha pelo fato de esta ter uma dieta muito rigorosa. Esta é uma questão que tem que ser trabalhada com a mãe porque isto não corresponde à realidade. Existem unidades de apoio à multideficiência adequadas para a idade da menina.

Em relação às instituições existentes no concelho existe uma grande lacuna pois apenas existe, para uma população que tem um grande número de pessoas com deficiência ou incapacidade, uma instituição com apenas uma valência direcionada para esta população um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), com capacidade para 30 utentes. Este CAO destina-se a jovens maiores de 16 anos. Muitos pais queixam-se desta falta de recursos referindo que *“Eu acho que fazia falta um lar, uma casa onde uma mãe, por exemplo [pudesse deixá-los] (...) há dias em que uma pessoa está stressada. Nós também [podemos] adoecer como outra pessoa qualquer. Aí eu também achava que devia haver uma casa onde, não digo que fosse lá pôr diariamente, mas para a gente ir lá às vezes deixar uma tarde.”* ou *“Aqui não há nada para estes jovens (...) Devia haver um centro para eles poderem estar com pessoas para tomar conta deles.”*

De acordo com todos os fatores atrás mencionados penso que este projeto é a proposta/solução mais adequada para resolver o problema pois pretende abranger todas as áreas consideradas como inexistentes, recorrer a metodologias direcionadas para a intervenção focada não só no indivíduo mas também na sua família, encontrar recursos adequados para cada uma das situações sempre tendo em conta as principais necessidades identificadas.

1.3. Marco institucional

1.3.1. Enquadramento jurídico

Segundo o artigo 22.º, n.º3, do regulamento nº 889/2010, à Divisão de Ação Social e Educação do Município de Vale de Cambra cabe, no que respeita ao Desenvolvimento Social, compete:

- a) Elaborar e manter atualizado o diagnóstico social do concelho;*
- b) Definir o plano de desenvolvimento social do Município em colaboração com as instituições de intervenção na área;*
- c) Definir o plano de ação social e implementar medidas de intervenção que contribuam para a promoção de qualidade de vida das populações, em particular, e o desenvolvimento local em geral;*
- d) Desenvolver estudos de investigação/ação que permitam inibir ou atenuar problemáticas identificadas no diagnóstico social;*
- e) Apoiar logística, financeira e tecnicamente as instituições criadas a partir dos diversos projetos comunitários, para da melhor forma, cumprirem os seus objetivos, de acordo com o Regulamento próprio;*
- f) Participar na implementação de projetos e medidas locais/nacionais na área da ação social;*
- g) Manter a Câmara Municipal permanentemente informada dos programas nacionais e ou comunitários de apoio no âmbito da Ação Social, coordenando a atuação conjunta de eventuais candidaturas a esses programas. (Diário da República Portuguesa)*

As competências aqui definidas decorrem do cumprimento das atribuições previstas na Lei n.º 159/99 de 14 de Setembro, que refere no seu artigo 23.º que:

Compete ainda aos municípios a participação, em cooperação com instituições de solidariedade social e em parceria com a administração central, em programas e

projetos de ação social de âmbito municipal, designadamente nos domínios do combate à pobreza e à exclusão social. (Diário da República Portuguesa)

Refere ainda o artigo 64.º, al. b) e c) da lei n.º 169/99 de 18 de Setembro que *Compete à Câmara Municipal no âmbito do apoio a atividades de interesse municipal:*

- b) *Apoiar ou participar, pelos meios adequados, no apoio a atividades de interesse municipal, de natureza social, cultural, desportiva, recreativa ou outra;*

1.3.2. Estrutura orgânica

De acordo com o regulamento n.º 889/2010, o Município de Vale de Cambra apresenta um modelo da estrutura hierarquizada, fazendo parte dele as seguintes unidades:

- 1- *Unidades orgânicas nucleares:*
 - a) *Departamento de Administração Geral;*
 - b) *Departamento Técnico Municipal.*
- 2- *10 Unidades orgânicas flexíveis:*
 - a) *Divisão de Recursos Humanos;*
 - b) *Divisão Financeira;*
 - c) *Divisão administrativa e Jurídica;*
 - d) *Divisão de Ação Social e Educação;*
 - e) *Divisão de Cultura, Desporto e Turismo;*
 - f) *Divisão de Desenvolvimento Estratégico;*
 - g) *Divisão de Planeamento;*
 - h) *Divisão de Obras Particulares;*
 - i) *Divisão de Obras Municipais e Manutenção;*
 - j) *Divisão de Serviços Urbanos e Ambiente.*

(Diário da República Portuguesa)

1.3.3. Políticas e prioridades da organização

Missão

Contribuir para promover o desenvolvimento sustentável do Município de Vale de Cambra, prestando serviços de qualidade que vão ao encontro das necessidades coletivas e expectativas dos clientes, criando, identificando e aproveitando oportunidades para fomentar o bem-estar social e a qualidade de vida.

Visão

A Câmara Municipal de Vale de Cambra ambiciona ser um serviço de referência da Administração Pública orientado para a qualidade e inovação, com base em modelos de gestão eficazes e eficientes, colaboradores motivados e elevado sentido ético de serviço público, satisfazendo as necessidades e expectativas dos clientes.

Valores

No desenvolvimento da sua missão a Câmara Municipal de Vale de Cambra norteia a sua atividade por um conjunto de valores marcantes da sua **cultura organizacional**.

Liderança

Desenvolver e facilitar o alcançar da missão e visão, incrementando os valores requeridos para o sucesso a longo prazo, estabelecendo uma cultura de excelência para o serviço público.

Ética

Atuar em conformidade com os princípios constitucionais e de acordo com a lei e o direito, servindo exclusivamente a comunidade e os cidadãos, prevalecendo sempre o interesse público sobre os interesses particulares ou de grupo.

Justiça e Imparcialidade

Tratar de forma justa e imparcial todos os cidadãos, atuando segundo rigorosos princípios de neutralidade.

Igualdade

Nenhum cidadão pode ser beneficiado ou prejudicado em função da sua ascendência, sexo, raça, língua, convicções políticas, ideológicas ou religiosas, situação económica ou condição social.

Proporcionalidade

Exigir aos cidadãos o indispensável para a realização da atividade administrativa.

Colaboração e Boa-fé

Colaborar com os cidadãos segundo o princípio da boa-fé, tendo em vista a realização do interesse da comunidade, fomentando a participação na realização da atividade administrativa.

Informação e Qualidade

Prestar informações e/ou esclarecimentos de forma clara, simples, cortês e rápida.

Competência e Responsabilidade

Agir de forma responsável e competente, dedicada e crítica, promovendo a valorização profissional.

Criatividade e Inovação

Transformar ideias em oportunidades de melhoria.

Lealdade

Agir de forma leal, solidária e cooperante.

1.3.4. Relações interinstitucionais

Em termos de rede de equipamentos sociais, o Concelho de Vale de Cambra encontra-se coberto por 8 Instituições Particulares de Solidariedade Social, nomeadamente, AVPACD, Centro Social e Paroquial de Arões, Centro Social e paroquial de São Pedro de Castelões, Centro Social e Paroquial de Cepelos, Fundação Luiz Bernardo de Almeida, Santa Casa da Misericórdia e Cruz vermelha Portuguesa – Núcleo de Vale de Cambra.

Quanto à sua distribuição espacial, Vale de Cambra conta com 6 freguesias com instituições sedeadas, com maior concentração na Freguesia de São Pedro de Castelões, sendo que as freguesias de Codal, Vila Cova de Perrinho e Vila Chã não têm qualquer Instituição em funcionamento. No entanto, dispõem de serviços de proximidade assegurados, pelas IPSS das freguesias limítrofes ou de âmbito concelhio.

Em Outubro de 2006, 51,8% (15) valências destinavam-se à população idosa, nomeadamente: 5 Centros de Dia, 2 Centros de Convívio, 2 Lares e 6 Serviços de Apoio Domiciliário.

Relativamente à Infância e Juventude, verificamos alterações profundas, nomeadamente com o encerramento de 3 A.T.L.'s e abertura de 2 creches (Fundação Luiz Bernardo de Almeida e Centro Social e Paroquial de São Pedro de Castelões) e ampliação da Creche da Santa Casa da Misericórdia.

A área de intervenção Família e Comunidade apresenta um peso na ordem dos 13,8%, no total das respostas sociais. A resposta social “Centro Comunitário” foi contemplada para cálculo como um todo. Não foram especificados todos os serviços prestados, nomeadamente: Gabinete de Atendimento e Acompanhamento (Social e Psicológico), Clube Jovem, Atelier de Informática, Atelier de Som, Parque ao ar livre, Gabinete de Fisioterapia, etc.

A População Portadora de Deficiência regista 1 resposta social, o Centro de Atividades Ocupacionais. No período em análise não foi registada qualquer alteração. Existe uma candidatura aprovada no âmbito do PARES, para a construção de um edifício de raiz que contempla um Centro de Atividades Ocupacionais e um Lar Residencial

1.4. Finalidades do projeto

Este projeto de intervenção comunitária tem como principal objetivo contribuir para a melhoria de qualidade das condições de vida de todas as famílias com crianças/jovens a cargo e promover a capacitação para a resolução de situações-problema futuras e potenciar o crescimento/desenvolvimento/autonomia dos seus membros de forma a que estes consigam resolver situações futuras.

Pretende desenvolver parcerias com instituições do concelho de Vale de Cambra, nomeadamente AVPACD, ATL's, academias de dança, academias de música, biblioteca municipal, piscinas municipais e todas as outras entidades que no decorrer do projeto se mostrarem recetivas a trabalhar com esta população.

1.5. Objetivos

1.5.1. Objetivos gerais:

- Aferição das necessidades destas famílias, caracterizando-as e hierarquizando-as;
- A identificação de possíveis respostas sociais;
- Melhoria da qualidade de vida das famílias com crianças/jovens com deficiência a cargo;
- Formação e apoio parental;
- Contribuir para a promoção da formação cívica;
- Aumentar da auto-estima dos pais e das crianças/jovens com deficiência;
- Promover a integração das pessoas com deficiência na sociedade;
- Estabelecer parcerias com instituições;

1.5.2. Objetivos específicos

- Realizar entrevistas individuais às famílias no sentido de conhecê-las e identificar as principais necessidades, nomeadamente a nível socioeconómico, a nível psicológico, a nível das relações com a sociedade e a nível das relações familiares;
- Contatar com instituições para reforçar a importância de uma intervenção mais focada na família;
- Contatar com diversas entidades no sentido de criar apoio para estas famílias, nomeadamente, com academias de dança, ATL's, espaços de cultura e lazer e centros sociais;
- Criar um grupo de pais com o objetivo de se conhecerem e partilharem ideias e opiniões, bem como de trabalhar vários aspetos como a dificuldade em lidar com a diferença e até mesmo a negação da deficiência por parte de alguns pais;
- Realizar ações de sensibilização junto das escolas no sentido de alertar toda a comunidade escolar para esta realidade e ajudar a lidar de melhor forma com crianças e jovens com deficiência, nomeadamente no que concerne a uma inclusão bem-sucedida;

- Criar *flyers* e cartazes com o intuito de alertar para a não-discriminação, para as limitações com que se deparam as pessoas com deficiência e, no fundo, sensibilizá-las para as mesmas;
- Realizar palestras para alertar a população e apelar à não discriminação desta população e dar a conhecer aspetos importantes como as dificuldades das famílias com crianças/jovens com deficiência a cargo e também os direitos dos cidadãos com deficiência;
- Construir um manual de boas práticas para cuidadores formais e para cuidadores informais, tendo em conta aspetos importantes como a proteção destas crianças/jovens, as suas necessidades e também as dificuldades em lidar com esta população;
- Realizar sessões fotográficas com estas crianças/jovens com deficiência para posterior exposição com o objetivo de aumentar a autoestima destas crianças/jovens;
- Criar atividades lúdicas esporádicas destinadas a estas famílias.

1.6. Metas

Espera-se com este projeto que os pais/encarregados de educação das crianças/jovens com deficiência tenham uma melhoria significativa na sua qualidade de vida, que se sintam mais apoiados mas principalmente que ganhem autonomia e sejam ativos na procura de soluções para os seus filhos.

Espera-se ainda que toda a população se envolva nas atividades com estas crianças/jovens para que estes não se sintam excluídos e que estes sejam incluídos nas diversas iniciativas existentes no concelho.

As entrevistas foram já realizadas e cada uma teve a duração de cerca de 2 horas. Permitiram conhecer melhor estas famílias, perceber as condições em que vivem e conhecer quais as suas principais necessidades e preocupações. Pretendemos alargar o número de entrevistados para assim poder intervir com um maior número de famílias. As famílias entrevistadas tinham todas a seu cargo crianças e jovens com deficiência.

Já foram também contatadas algumas instituições com o objetivo de integrar estas crianças/jovens nas atividades existentes nas mesmas. Conseguimos colocar algumas destas crianças em aulas de dança criativa, aulas de viola e ateliers de

informática com redução significativa e preços. O que se pretende é efetuar parcerias durante o próximo ano letivo com estas instituições no sentido de permitir que estas crianças/jovens tenham igual acesso a todas as atividades que promovam o seu desenvolvimento, bem-estar e inclusão na sociedade.

O contato com instituições no sentido de incentivar a uma maior preocupação com a família, uma vez que não podemos olhar para estas crianças/jovens como um ser individual é de extrema importância pois como conseguimos apurar junto destas famílias, não é fácil lidar com as adversidades que advém de ter uma pessoa com limitações a seu cargo. Pretende-se face a isto fazer parceria com instituições que trabalhem com estas crianças/jovens, o mais brevemente possível, para que estas famílias sejam, também elas, acompanhadas, fator que muito contribuirá para um melhor desenvolvimento e integração destas crianças.

Foi criado um grupo de pais com o objetivo de partilhar ideias, sentimentos, opiniões, experiências, dificuldades sentidas e estratégias de superação, discutir temas relacionados com a deficiência, a partir das necessidades verbalizadas pelos participantes, promover a auto-estima, autoconfiança e estabilidade emocional, estabelecer relações de apoio positivas e reduzir o sentimento de isolamento social das famílias. No total, participaram 8 pais ao longo de seis sessões realizadas semanalmente, durante os meses de abril e maio, no edifício do arquivo municipal, numa sala cedida para o efeito. Foi realizado um programa a seguir definindo para cada sessão um tema considerado pertinente a partir da análise das entrevistas aos pais (cf. Anexo C). Ao longo das sessões foram realizados alguns documentos com o intuito de informar e apoiar estes pais, nomeadamente, uma lista das respostas sociais para estas crianças e jovens (cf. Anexo D) e uma lista das ofertas formativas (cf. Anexo E). O balanço foi bastante positivo, fato verificado através de realização de um pós-teste (cf. Anexo F) aos participantes que pretendem continuar com este grupo. O objetivo aqui será alargar a outros pais, criando outros grupos, também inicialmente com reuniões semanais.

As ações de sensibilização têm como principal objetivo, tal como o próprio nome indica, sensibilizar toda a população escolar para a deficiência. Pretende-se transmitir aqui conceitos como inclusão e respeito pela diferença, bem como envolver toda a comunidade escolar na criação de fatores facilitadores no que concerne à inclusão

para estas crianças/jovens e consciencializar para as dificuldades que estas crianças/jovens sentem diariamente.

Estas ações de sensibilização estender-se-iam a todas as faixas etárias. Começando pelos alunos e professores do 1.º ciclo, o objetivo seria explorar uma história infantil, falando sobre a diferença e sobre as dificuldades que as crianças diferentes sentem. Pretende-se também a realização de alguns jogos “dos sentidos” para eles sentirem na 1.ª pessoa as limitações destas crianças/jovens. Estas ações de sensibilização teriam a duração de um dia por turma e o objetivo seria estenderem-se a todas as escolas do concelho.

No que diz respeito aos alunos do 2.º ciclo e do ensino secundário as atividades passariam por uma apresentação/exposição aos alunos incidindo na identificação das práticas discriminatórias mais comuns e na promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Será também proposta a realização de cartazes/*flyers* no sentido de sensibilizar toda a população para o combate à discriminação com base na deficiência. Serão também realizados alguns jogos “dos sentidos” também com o intuito destes jovens sentirem na 1.ª pessoa as limitações/barreiras a que estão sujeitas as pessoas com deficiência. À semelhança da ação de sensibilização a decorrer nas escolas do 1.º ciclo, esta também se estenderá a todas as escolas do concelho e terá a duração de 3 manhãs/tardes por turma, sendo realizada uma sessão em cada período escolar. No que diz respeito aos cartazes e/ou *flyers*, estes devem ser realizados antes do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência para poderem ser expostos neste dia.

Pretendemos realizar algumas palestras tendo já escolhido alguns dos temas que tencionamos abordar. A primeira palestra consistirá num estudo de caso, ou seja, pretendemos realizar uma entrevista a uma família, que já foi previamente selecionada. Esta entrevista será transmitida integralmente e de seguida analisada por profissionais de diversas áreas, tais como psicologia, serviço social, terapeutas, entre outros, que para além de analisar o discurso desta família, darão visibilidade a esta problemática, alertando também para a existência de outras realidades semelhantes. Esta palestra terá a duração de um dia.

Outra das palestras a realizar terá como tema “os direitos das pessoas com deficiência”. Este é um tema que consideramos bastante pertinente face à constatação de desconhecimento por parte dos pais destas crianças/jovens, sendo que muitos deles nem sequer têm conhecimento destes. O objetivo será então promover os direitos das pessoas

com deficiência e desenvolver competências de reivindicação de direitos e formalização de queixas nos locais adequados. Esta palestra terá a duração de um dia.

Outro tema que pretendemos abordar está relacionado com a institucionalização destes jovens. Como já foi referido anteriormente a institucionalização total, ou seja, a institucionalização em lares residenciais para pessoas com deficiência é algo que de momento não existe, no entanto, existe uma associação já mencionada também anteriormente a AVPACD. O que se pretende é que os responsáveis desta associação mostrem à comunidade o trabalho que desenvolvem com estes jovens, uma vez que há um grande desconhecimento por parte destes pais acerca das atividades desenvolvidas. As sessões devem ter a duração de uma manhã/tarde e devem ser realizadas cerca de 3 sessões com horários diferentes de modo a que grande parte destas famílias possam estar presentes.

Todas estas palestras podem ser realizadas no auditório da biblioteca municipal de Vale de Cambra.

A criação de um manual de boas práticas para os cuidadores formais é algo que levará algum tempo a realizar. O tempo proposto para a sua realização é de aproximadamente 12 meses. Pretende-se que este manual seja um instrumento de auxílio para os pais/encarregados de educação. Deste manual deverão constar: os direitos, princípios e valores do cuidar, relatos reais de histórias e estratégias de superação utilizadas e ainda temas diversificadas como a alimentação, a escola, o sono, a sexualidade, a participação nas tarefas domésticas, o exercício físico, as atividades nos tempos livres, etc.

A criação de um manual de boas práticas para cuidadores informais levará também cerca de 12 meses a realizar. Neste pretende também dar-se a conhecer alguns casos reais dando ênfase, neste caso, às principais dificuldades e necessidades destas famílias. Deste manual deverão constar: os direitos, princípios e valores do cuidar, os direitos dos cidadãos com deficiência, recursos a utilizar, estratégias de inclusão, etc.

A realização da sessão fotográfica tem como finalidade a realização de uma exposição na biblioteca municipal no dia mundial das pessoas com deficiência (3 de dezembro). A ideia seria a estas fotografias juntar os cartazes/*flyers* realizados pelos alunos, sob a orientação dos seus professores e convidar toda a população a estar

presente. A exposição teria o dia 3 de dezembro como dia de inauguração e estaria patente durante um mês.

As atividades lúdicas seriam atividades à semelhança das que acontecem direcionadas para a população em geral como, por exemplo, as visitas ao museu, as visitas ao arquivo municipal, ateliers de pintura, ateliers de música, etc. estas atividades deveriam ser realizadas mensalmente.

1.7. Beneficiários

Os beneficiários imediatos deste projeto serão os cuidadores destas crianças/jovens com deficiência, uma vez que este projeto tem como objetivo a aferição das suas necessidades e das necessidades dos seus filhos de modo a poder proporcionar uma melhoria significativa da qualidade de vida. Os beneficiários indiretos serão as crianças/jovens com deficiência mas também se pretende abranger todas as pessoas que lidam diariamente com esta população no sentido de formar e informar.

Em última instância pretende-se também incluir nos beneficiários toda a população que está em contato diário com estas crianças/jovens, no sentido de sensibilizá-los e dotá-los de conhecimentos que permitam lidar de melhor forma com os mesmos.

1.8. Produtos

1.8.1. Resultados materiais

- a) Manual de boas práticas para cuidadores formais;
- b) Manual de boas práticas para cuidadores informais;
- c) *Flyer* e cartaz elucidativo e educativo;
- d) Fotografias para exposição.

1.8.2. Serviços prestados

- a) Grupo de pais;
- b) Encaminhamento para outros serviços no sentido de melhorar a qualidade de vida;
- c) Apoio aos educadores formais;
- d) Apoio aos educadores informais;

- e) Intervenção focada na família;
- f) Sensibilização da sociedade em geral.

1.9. Localização

1.9.1. Macro-localização – Caracterização do meio

O Município de Vale de Cambra é um dos 19 Municípios que integram o Distrito de Aveiro, localizando-se numa zona de transição entre o litoral e o interior.

O Concelho tem uma área de 146,2 Km² estando limitado a Norte e a Nordeste pelo Município de Arouca, a sul pelo Município de Sever do Vouga, a Sudeste pelo Município de Oliveira de Frades, a Este pelo Município de São Pedro do Sul e a Oeste pelo Município de Oliveira de Azeméis. Atualmente, Vale de Cambra faz parte do agrupamento de Concelhos Entre Douro e Vouga, no qual ainda se integram os Concelhos de Arouca, Oliveira de Azeméis, São João da Madeira e Santa Maria da Feira.

O Município está dividido administrativamente em nove freguesias. Arões, Cepelos, Codal, Junqueira, Macieira de Cambra, Rôge, São Pedro de Castelões, Vila Chã e Vila Cova de Perrinho.

No Concelho de Vale de Cambra residem, segundo o Recenseamento de 2001, 24798 indivíduos. Dos Concelhos menos populosos Entre Douro e Vouga, Vale de Cambra apresenta um acréscimo populacional, entre os Recenseamentos de 1991 e 2001, de 1,1%. Da sub-região Entre Douro e Vouga, Vale de Cambra foi o Concelho que menos população ganhou entre os dois últimos Censos. Já no Censos 2011 verifica-se uma descida da população em cerca de 2000 habitantes, tendo-se registado 22864 habitantes.

Vale de Cambra é um município moderno que alia as suas fortes tradições e a paisagem rural ao arrojado de indústrias de áreas tão distintas como a metalomecânica, a madeira ou os laticínios e que desenvolveram a economia, alargaram os horizontes e contribuíram para a dinâmica empresarial, social, cultural, desportiva e cívica.



Figura 1 – Município de Vale de Cambra

1.9.2. Micro- localização – Diagnóstico institucional

A CMVC fica situada na avenida Camilo Tavares de Matos, n.º 19, desta Cidade. A instituição, certificada a 100% ou seja, em todas as suas áreas de atuação com o Sistema de Gestão da Qualidade, acolhe cerca de 243 colaboradores.

As áreas abrangidas pelo Sistema de Gestão da Qualidade da Câmara Municipal de Vale de Cambra têm como Política da Qualidade assegurar:

- A prestação aos munícipes/clientes, serviços que respondam às suas necessidades e expectativas no cumprimento integral da legislação aplicável;
- O apoio ao desenvolvimento da região, assegurando que este se desencadeia de uma forma racional e ambientalmente sustentável;
- Melhorar os Índices de Qualidade, intervindo continuamente no desempenho dos processos e do Sistema;
- Desenvolver a responsabilização, motivação, dignificação e valorização profissional e pessoal dos colaboradores através da formação, da partilha de experiências e de soluções de trabalho em equipa e de comunicação.

Reflexão final

Após a análise das entrevistas realizadas, foram propostas algumas medidas/ações que se pretendem concretizar na localidade de Vale de Cambra. Esta é uma população que se encontra, conforme pudemos observar, desprotegida ou até mesmo esquecida, fato que leva à urgência da concretização deste projeto.

Pode dizer-se que em Vale de Cambra existe uma grande lacuna neste sentido pois não existe nenhum técnico que se dedique à intervenção focada na família com a população com deficiência, existindo apenas uma associação que se dedica às pessoas com deficiência que salienta também essa necessidade.

Ao longo das entrevistas fomos nos apercebendo que grande parte destas famílias vive com grandes dificuldades económicas, não tendo recursos financeiros para investir na melhoria de qualidade de vida dos seus filhos. Na realidade, existem atividades e recursos que não estão ao alcance de toda a população por serem muito dispendiosos, sendo, por isso, um dos objetivos estabelecer parcerias com as várias instituições no sentido de obter uma redução no custo das atividades. Tivemos já a oportunidade de contactar com algumas instituições que se mostraram recetivas e colaboraram, permitindo que algumas destas crianças integrassem as suas atividades. Por outro lado, existem outras instituições que afirmam não ter condições para acolher crianças com limitações.

De acordo com os dados recolhidos, percebemos que grande parte destas crianças/jovens necessitam de acompanhamento, quer a nível de terapias, sendo a terapia da fala uma das mais referidas e ao nível da psicologia. Este acompanhamento é apontado pelos pais como insuficiente, principalmente no que diz respeito ao tempo dispensado. Tentámos contornar esta situação através da proposta de estabelecimento de uma parceria com a Universidade Fernando Pessoa. O que acontece é que a terapia da fala é, em grande parte, comparticipada pela segurança social e estas crianças poderiam perder este apoio. Por outro lado, seria prejudicial para estas crianças trabalhar com dois terapeutas, tendo cada um o seu método, correndo-se o risco de haver retrocessos. Esta parceria ficou então sem efeito.

Uma das iniciativas realizadas no decorrente do estágio curricular, que surgiu devido à falta de apoio sentida por estes pais, foi a criação de um grupo de pais intitulado “Partilhas e Descobertas” que decorreu com grande sucesso e os pais mostraram-se

sempre participativos e recetivos aos temas tratados. No decorrer destas sessões tive a oportunidade de conhecer melhor alguns dos pais entrevistados e, conseqüentemente, perceber que, desde o momento em que foram entrevistados até ao início destas sessões as suas vidas sofreram grandes alterações tendo ficado alguns desempregados e outras viram reduzidas as horas de apoio terapêutico e apoio psicológico aos seus filhos.

O contato com esta realidade foi muito enriquecedor, em termos pessoais, pois tivemos que aprender a distanciar-me e a gerir emoções mas também porque aprendemos a valorizar aspetos em que muitos de nós não pensamos. Deve ser realmente muito difícil para estes pais lutar diariamente para que os seus filhos sejam felizes. Existe uma frase dita por uma destas mães que nunca esqueceremos, que passo a citar: “(...) *não falo [com outros pais] porque aqui perto também não conheço muita gente (...) mas às vezes sinto que isso seria bom porque a gente parece que compreende, porque o que eu estou a dizer é o que a outra pessoa está a sentir.*” Também como futura assistente social foi uma mais-valia, pois permitiu aplicar vários dos conhecimentos adquiridos durante todas as unidades curriculares e ter contato com outros profissionais que pela sua experiência transmitiram alguns conhecimentos importantes na prática profissional.

Num futuro próximo pensamos que seria importante contemplar também os adultos e os idosos.

Referências bibliográficas

Associação de Apoio aos Deficientes [Em linha]. Disponível em, <<http://www.apd-memmartins.org.pt/> [Consultado em 11/03/2012]

Barnes, C. e Mercer, G. (2003). *Disability*.

Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência [Em linha]. Disponível em, <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>, [consultado em 23-10-2011].

Escalada, M., Soto, S.F., Fuentes, M. P., Koumrouyan, E., Martinelli, M. L., Travi, B. (2001). *El Diagnóstico Social: Proceso de Conocimiento e Intervención Profesional*, Espacio Editorial, Buenos Aires.

Goffman, Erving (2004). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Sabotagem.

Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. INR. Lisboa.

Lei da discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde [Em linha]. Disponível em http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_46_2006.htm [consultado em 22-10-2011].

Lei n.º 159/99 de 14 de Setembro. *Diário da República*.

Lei n.º 169/99 de 18 de Setembro. *Diário da República*.

Causas das deficiências [Em linha]. http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=33746&janela=1 [consultado em 14-09-2012].

Organização das Nações Unidas (1999). *Direitos Humanos e Serviço Social*. Lisboa. ONU.

Organização Mundial de Saúde (1995). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps)*. Lisboa. SNR.

Regulamento n° 889/2010, *Diário da República*, N° 243 de 17-12-2010.

Rodrigues, D. (2003). *Perspetivas Sobre a Inclusão: Da Educação à Sociedade*. Porto. Porto Editora.

Serrano, G. (2008) *Elaboração de Projectos Sociais*. Porto. Porto Editora.

Silva, A.S. & Pinto, J. M. (1986). *Metodologias das ciências sociais*. Porto. Edições Afrontamento.

Silveira, F., Neves, M. (2006). *Inclusão Escolar de Crianças com Deficiência Múltipla: Concepção de Pais e Professores* In *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Universidade de Brasília.

Sousa, J. et al. (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades: Uma estratégia para Portugal*. CRPG. Vila Nova de Gaia. ~

Viscarret, J. J. (2007). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Madrid. Alianza Editorial.

Anexos

Guião de entrevista

Tema da entrevista: As pessoas com crianças/jovens com deficiência a cargo e suas principais necessidades, no concelho de Vale de Cambra.

Parte I – Caracterização sociodemográfica dos participantes e da sua família.

Objetivo geral:

- a) Ter um conhecimento geral acerca das famílias e do seu quotidiano.

Objetivos específicos:

- a) Identificar, caracterizando, o participante e o seu agregado familiar, bem como a sua dinâmica;
- b) Caracterizar qual a situação escolar de todos os membros do agregado familiar;
- c) Caracterizar a situação face à saúde de todos os membros do agregado familiar;
- d) Caracterizar a situação profissional de todo o agregado familiar;
- e) Caracterizar a situação financeira do agregado familiar.

Parte II – Configurações sociais e pessoais em torno da deficiência

Objetivo geral:

- a) Identificar as perceções acerca da discriminação e da exclusão social associadas às deficiências.

Objetivos específicos:

- a) Caracterizar a orientação dos participantes relativamente à desigualdade social;
- b) Caracterizar a orientação de ação dos participantes;
- c) Caracterizar a orientação social dos participantes;
- d) Caracterizar a perceção das situações de discriminação.

Parte III – Levantamento das principais necessidades face às deficiências

Objetivo geral:

- a) Identificar, caracterizando quais os principais obstáculos no que concerne a participação social e identificar as principais necessidades das famílias com crianças/jovens com deficiência a cargo.

Objetivos específicos:

- a) Caracterizar os principais obstáculos à participação social:
 - 1) Aferir a (in) existência de relações interpessoais com a comunidade local, caracterizando-a;
 - 2) Aferir o nível de acesso a espaços de lazer, nomeadamente a bibliotecas, museus, cinema, teatro, etc.
 - 3) Verificar se existe um fácil acesso na inscrição ou frequência de associações culturais ou recreativas;
 - 4) Verificar se existe informação/formação no sentido de melhorar a participação social desta população;
- b) Verificar a facilidade de acesso a bens e serviços:
 - 1) Aferir se as crianças/jovens com deficiência integram o sistema educativo;
 - 2) Verificar se existe frequência dos espaços socioculturais.
- c) Perceber quais os principais obstáculos à inclusão no mercado de trabalho:
 - 1) Aferir o grau de (des) conhecimento relativamente às instituições ligadas à área da deficiência, bem como ao seu grau de (des) adequação face às necessidades.

Parte I

I. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. Dos participantes

1.1. Nome;

1.2. Data de nascimento;

1.3. Grau de Parentesco;

1.4. Residência;

1.5. Contato telefónico;

2. CARACTERIZAÇÃO DA SITUAÇÃO ESCOLAR

2.1. Ano de escolaridade;

2.2. Relação com professores;

2.3. Relação com funcionários;

2.4. Relação com colegas.

3. CARATERIZAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

3.1. Composição;

3.2. Nome de cada membro;

3.3. Data de nascimento de cada membro;

3.4. Situação escolar;

3.5. Situação profissional dos membros do agregado familiar.

3.6. Dinâmica familiar:

3.6.1. O papel do pai;

3.6.2. A relação do casal;

3.6.3. Existe uma conciliação trabalho-família (algum elemento do agregado familiar prescindiu do trabalho em função da prestação de cuidados à criança/jovem);

4. CARATERIZAÇÃO DA SITUAÇÃO ECONÓMICA

4.1. Rendimentos dos membros do agregado familiar, segundo a tipologia e valor;

4.2. Despesas regulares do agregado familiar;

4.4. Dificuldades a nível económico.

5. CARATERIZAÇÃO DA CONDIÇÃO HABITACIONAL

5.1. Caracterização segundo a titularidade;

5.2. Caracterização segundo a as condições habitacionais;

5.3. Caracterização segundo as condições infra-estruturais;

6. CARATERIZAÇÃO DA SITUAÇÃO FACE À SAÚDE

- 6.1. Médico de família;
- 6.2. Tipo de patologias da família
- 6.3. Tipo e nível de deficiência;
- 6.4. Problemas na gravidez;
- 6.5. Acompanhamento (regularidade).
- 6.6. Impacto do diagnóstico na família.

Parte II

7. CONFIGURAÇÕES EM TORNO DA DEFICIÊNCIA.

- 7.1. Orientação relativa à desigualdade social:
 - 7.1.1. Forma como são encaradas as desigualdades sociais (desvantagens sociais decorrentes da situação da própria deficiência);
 - 7.1.2. Visão de desigualdades sociais como algo que não se pode evitar.
- 7.2. Orientação da ação:
 - 7.2.1. Objetivos de vida e o esforço para atingi-los;
 - 7.2.2. Fatores externos (não depende dos indivíduos).
- 7.3. Orientação Social:
 - 7.3.1. Sentimento de rejeição/ exclusão social;
 - 7.3.2. Sentimento de fatalismo/ resignação;
- 7.4. Perceção de situações de discriminação:
 - 7.4.1. Existência ou não de discriminação no acesso/frequência de estabelecimento de ensino;
 - 7.4.2. Tratamento discriminatório ao recorrer a um hospital, clínica ou centro de saúde;
 - 7.4.3. Situações de discriminação no relacionamento com familiares e amigos;

7.4.4. Situações de discriminação na frequência e/ou acesso a situações normais do quotidiano (Loja ou centro comercial, cinema, teatro, museu, biblioteca, etc.).

7.4.5.

Parte III

8. LEVANTAMENTO DAS PRINCIPAIS NECESSIDADES.

8.1. Participação social da criança/jovem:

8.1.1. Como se relaciona a criança/jovem com as pessoas que o rodeiam, e.g., a criança/jovem tem por hábito frequentar espaços de lazer (jardim, museu, biblioteca, cinema, teatro, etc);

8.1.2. A criança/jovem frequenta alguma associação recreativa ou cultural (está integrado em alguma atividade desportiva, tal como futebol, basquetebol, etc. ou integra alguma atividade cultural, nomeadamente, dança, teatro, música, etc.);

8.1.3. Existe conhecimento acerca dos direitos das pessoas com deficiência;

8.1.4. Os pais/responsáveis pela criança/jovem com deficiência possuem algum tipo de formação para apoiar o desenvolvimento da pessoa com deficiência;

8.1.5. A criança/jovem costuma participar na vida em comunidade (festas escolares, convívios, festas populares, etc.).

8.2. Acesso a bens/serviços:

8.2.1. A criança/jovem costuma frequentar espaços socioculturais (ATL, centros de lazer, centros paroquiais e sociais, etc.);

8.2.2. Existem respostas sociais adequadas e que permitam aos responsáveis pela criança/jovem terem uma vida normal (em termos profissionais, mas também pessoais).

9. Perspetivas de futuro.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Categoria

Configurações em torno das deficiências

Sub – Categoria

Identificação das necessidades da população

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântico	Contexto
	Negação da deficiência	[A jovem] frequenta a Cerciáz. [Ela] não é verdadeiramente um deficiente porque ela a nível de trabalhos manuais (...) borda muito bem, faz arraiolos (...). [Não vou] pô-la nos deficientes (...) porque ela própria vai adquirir uma deficiência que os outros já têm. (...) se ela estiver calada [as pessoas] pensam que é uma pessoa normal.
		(...) quem olha para ela é uma criança normal, perfeita. Não se nota [que ela tem uma deficiência]
		[A mãe da menina diz que] o pai nunca aceitou que ela tem uma deficiência. (...) Eu não acredito que seja uma deficiência. É falta de atenção.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		Eu não quero que ele vá para a associação dos deficientes porque acho que ele vai aprender e vai fazer coisas que não faz [por imitação]. (...) Ele não tem assim nenhuma deficiência e ao ir para lá (...).
		Como ela tem esta deficiência (...) eu nunca tratei de a pôr como deficiente porque é uma mágoa muito grande.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Impacto do diagnóstico na família	(...) um casal recém-casado assim à espera do primeiro filho que é uma felicidade foi uma...olhe, nem sei explicar, foi horrível! (...) eu só me lembro que gritava (...) dizia ao meu pai e à minha irmã [que não ia saber tratar] de um filho assim. (...) o meu marido ainda agravou. Ele já tinha uma pequena depressão e foi aí que agravou e dura até hoje.
		Não me senti mal. Não fui daquele género de pessoas que diz assim: “Porquê eu?” (...) Nunca me revoltei muito com isso. O meu marido já não aceitou muito bem.
		(...) custou-me muito [aceitar que ela ia ter limitações]. Ela até à 4ª classe, ela era excelente aluna. A professora dela (...) queria passá-la da 2ª classe para a 4ª, porque ela não precisava de fazer a 3ª porque ela era muito inteligente. Ela andava na fanfarra, ela andava no coro da igreja e depois chegou ali. Isso para nós, para mim e para o pai foi (...) esquecer que tive uma filha até aos 9 anos e depois tive outra daí para a frente.
		(...) como eu já tinha trabalhado com deficientes e tinha trabalhado com um autista comecei logo a notar que, por exemplo, quando ele devia começar a rir, a bater palminhas, ele não ria, ele não batia palminhas, ele não queria olhar para nós, ele não queria que lhe tocasse e então aí, eu já comecei a notar. (...) Acho que aceitei[melhor].

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		O meu marido é que foi um bocadinho mais complicado aceitar. O primeiro filho rapaz, que ele sempre quis, era um bocadinho mais difícil de aceitar. (...)o meu marido no princípio nem sequer lhe dava de comer, nem... não ia com ele a lado nenhum...não aceitava porque estava sempre à espera que aquilo fosse uma coisa passageira e não era.
		Foi um choque muito grande (...) Ainda agora é muito grande. Ela não consegue tirar carta. Ela não tem capacidade para tirar carta, fica sempre dependente.
		Custou muito [aceitar] no início (...) Era muito desgosto, mas a gente agora mentaliza-se e o que eu quero é que ele tenha saúde.
		O choque maior penso que foi para ela porque isso eu portanto...ainda não tinha acabado o parto quando mandaram chamar o outro médico (...)ela ainda estava na sala de parto e ela até desmaiou e entrou em coma.(...) as pessoas fizeram tudo, fizeram as consultas, acompanhamento durante 9 meses e às vezes a gente pensa como é que há pessoas que não vão a consulta nenhuma durante os 9 meses e não acontece nada!
		(...) quando vejo um grupo [de jovens da mesma idade que o meu filho] ou assim a fazer certas coisas que [ele] agora já deveria estar a fazer (...) custa muito. Há certas coisas que é horrível.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Falta de formação e desconhecimento dos direitos dos cidadãos com deficiência	Eu não conheço [os direitos dos cidadãos com deficiência]. (...) a única formação que [vamos] tendo é com os terapeutas que nos vão dando indicações de como é que devemos fazer.
		Não [tivemos nenhum tipo de formação] (...) para lidar com ela. Isso foi o que [fomos aprendendo].
		[Fomos aprendendo a lidar com a situação] à procura com pessoas que já tinham alguns filhos na mesma situação e fomos aprendendo no dia-a-dia. (...) [Em relação aos direitos das pessoas com deficiência] Tentamos estar sempre atualizados e saber mas há sempre coisas que a gente não sabe.
		Nunca ouvi falar [nos direitos das pessoas com deficiência]. (...) nem sabia que existiam. (...) Fomos aprendendo [a lidar com ele] com aquilo que fomos ouvindo e com pesquisas que fizemos. (...)E depois é um dia de cada vez.
		O que nós aprendemos foi através [da leitura] de livros que fomos procurando e a falar com outros pais quando íamos às consultas no hospital.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Exclusão social	Eu fiz sempre tudo para que ele não fosse excluído. Primeiro até tinha medo. [agora] há sempre aquelas pessoas que não se aproximam ou os pais que até dizem aos filhos para não se aproximar. (...) Há amigos do irmão que deixaram de vir cá a casa e gozam com ele na escola.
		[O meu marido] tem problemas em, ao domingo, se for tomar café levá-la porque algumas pessoas não tiram os olhos dela porque sabem que ela é diferente (...) Ele sente-se [incomodado pelas pessoas olharem].
		(...) se formos sair ao domingo, por exemplo, eu tenho que a levar no carrinho que ela não tem capacidade de andar sozinha. [As pessoas] acham muito estranho uma criança tão grande andar no carrinho e dizem: “Ai que preguiçosa! Tão grande no carrinho!
		[As pessoas] fogem (...) assim porque não entendem bem o que ela diz. Se tiver muita gente ela é realmente posta de parte.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		<p>Às vezes prefiro não ir com ele aqui ou ali porque sei que ele vai incomodar um bocadinho os outros (...) há pessoas que acham que ele é malcriado. Não pensam que será uma deficiência. Pensam que: “Ai aquele miúdo ali a portar-se tão mal, se calhar é malcriado.” Ou se a gente o tem que segurar: “Ai que pais violentos”. (...)eu sei que ele precisava se calhar de ir às compras, ver, ir buscar isto ou buscar aquilo, ou...mas por causa dos olhares indiscretos das outras pessoas às vezes evito. Acabo por ficar em casa e não ir.</p>
		<p>Por parte do cunhado é logo tratada diferente. A irmã até gosta dela mas o cunhado não. É muito duro. É pessoa que não...não é dizer mal, é uma pessoa muito dura. Não é pessoa de facilitar. (...) ele sabe que eu não gosto que lhe bata, prontos. E ele bateu-lhe. Eu não estava, tinha ido para o médico e ele bateu-lhe.</p>
		<p>(...) as pessoas têm sempre aquela tendência de olhar quando é um criança deficiente mas eu (...) fico triste quando é assim.</p>
		<p>(...) às vezes ela insiste numa coisa qualquer ou assim e as pessoas depois chamam a atenção eu (...) fico assim um bocadito revoltada.</p>

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Falta de apoio aos pais	Eu não tenho apoio de ninguém (...) tenho só a minha irmã que é o meu braço direito. (...) não falo [com outros pais] porque aqui perto também não conheço muita gente (...) mas às vezes sinto que isso seria bom porque a gente parece que compreende, porque o que eu estou a dizer é o que a outra pessoa está a sentir.
		Conheço alguns pais com crianças com problemas mas as pessoas por vezes têm dificuldades em falar dos problemas dos filhos. (...) É sempre bom a gente conhecer outros pais com os mesmos problemas. (...) ajuda-nos muitas vezes a ver que há crianças piores, que há pessoas com as mesmas dificuldades que nós.
		Sinto-me revoltada muitas vezes e nunca me perguntaram se precisava de apoio. Mesmo no hospital quando vou às consultas (...) depois do que aconteceu ninguém perguntou se eu precisava de ajuda. Não tenho ninguém para falar! Nem uma psicóloga nem nada.
		Nem uma psicóloga nós temos, mas vou falando com as minhas amigas no Facebook e com mães de outros meninos com deficiência. (...) Devia haver mais apoio pra nós, para estes pais.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Falta de apoios	A [menina] devia ter mais apoio na terapia da fala. Só tem uma vez por semana. (...) eu vejo crianças que têm terapia da fala três vezes por semana. E apoio [na escola] tem duas vezes à tarde mas devia ter mais. Devia ter uma pessoa mais tempo com ela, que a puxasse. (...) Sinto-me revoltada. Sei que não há professores e não há nada.
		Nós não temos ajudas nenhuma. [Ele] precisava de uma cadeira de rodas e a segurança social não deu (...) estamos os dois desempregados (...) Houve um grupo que se juntou e conseguiram o dinheiro para a cadeira. [Agora] precisava de um colchão ortopédico e de umas botas e um colete novo para ele poder estar mais direito e não sei como vamos fazer.
		A minha filha estava a ter apoio com uma psicóloga e com a terapeuta da fala. [Entretanto] cortaram a psicóloga e se quiser tenho que pagar do meu bolso e sinto que ela andou para trás. A terapeuta da fala foi embora e veio uma brasileira (...) e ainda por cima também reduziram as horas.
		[Ela] está no apoio ao estudo particular para ver se ela realmente evolui alguma coisa a nível escolar (...)
		[Ela tem] psicomotricidade e (...) terapia da fala. O transporte é tudo por minha conta e o resto da clínica também. Este ano, por exemplo estou a pagar 73€ à minha conta na clínica (...) é um encargo grande.
		Eu gostava que ela andasse na nataçãõ mas não conseguimos neste momento (...) fica muito caro. (...) a terapia da fala devia ser mais tempo. [Pelo menos] mais uma vez por semana, mas como tínhamos que pagar do nosso bolso é impossível.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		[Ela] não tem acompanhamento suficiente na escola nem fora dela. Falta muita coisa. (...) Principalmente professores com paciência para eles.
		Eu gostava de a pôr na dança ou na música porque ela adora mas já procurei e não dá (...) Eu não consigo pagar mais que 10 € por mês. Fica tudo muito caro. (...) Acho que deviam haver mais apoios para estes meninos.

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	A escola como meio de exclusão	As únicas empregadas que a conseguem entender são a Emília e a Fátima. (...) Eu sei que há algum problema na escola. (...) Agora a psicóloga vai lá porque eu falei que havia ali qualquer coisa que estava...
		Tem dias que sinto [revolta], tem outros que realmente compreendo as pessoas porque nem sempre a gente está ali com tempo para estar (...) mas ali na escola sentia [que ela era excluída].

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		<p>É um bocadinho complicado. Há professores de que ele gosta e há professores que ele não gosta. (...) Há aqueles professores que tentam arranjar alguma ocupação e alguma maneira de lidar melhor, depois há sempre os outros (...) Devia-se pensar mais na integração (...) Fazer, se calhar, horários da turma que, por exemplo, em música, em desenho, naquelas atividades que não são tão exigentes para a turma em si, poder integrá-los mais um bocadinho.</p>
		<p>Ela gosta de ir para a escola. Só que prontos, os amigos depois alguns também cansam-se (...) no início é tudo muito bonito mas os colegas depois também começam a fugir um bocadinho.(...) Ela não tem as mesmas brincadeiras e facilmente as pessoas deixam-na ficar de lado.</p>
		<p>Na cantina a maior parte das vezes quando ele se vai sentar alguns meninos levantam-se e vão para outro lado (...) ainda esta semana um menino fez anos e convidou todos menos o [meu filho]. (...) E depois eu acho que os professores não estão para se chatear. Não aprende, não se importam. (...) Mesmo a professora de apoio...</p>
		<p>Na escola há uma professora que faz os grupos e ela fica sempre de fora. [Os colegas] não querem fazer os trabalhos com ela e [essa professora] não faz nada. [O pai] é que a ajuda a fazer esses trabalhos para ela não fazer má figura.</p>

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Preocupação com o futuro	Eu evito pensar, porque se eu falto para onde é que ele vai, quem é que vai tratar dele, como é que vai ser? (...) Eu preocupo-me! Tem alturas em que eu não posso mesmo, não sinto os braços de tanta vez lhe pegar e tanta vez lhe mexer.
		Eu tenho muito medo de não poder um dia tomar conta dela. Não sei o que vai ser quando eu não estiver cá. (...) Devia haver um lar residencial aqui. (...) Eu acho que há um lá para os lados de Sever do Vouga.
		Não planeio muito a minha vida mas... não sei o que vai ser do [meu filho] se eu adoecer ou no futuro se eu não puder cuidar dele. Devia haver aqui também um Lar em Vale de Cambra para deficientes.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		Preocupa-me muito é o futuro dela. Quando eu faltar é uma miséria (...) eu é que acompanho tudo porque a mulher não é competente. É alcoólica e nem se desenrasca em lado nenhum.
		O futuro é que me preocupa sempre. Um dia quando eu não puder ou isso que é que toma conta dela. Os meus pais também já estão idosos. Os meus sogros também nem se fala... com 90 e tais anos.

Unidade de registo		Unidade de contexto
Formal	Semântica	Contexto
	Recursos e oportunidades fracas ou inexistentes	Eu acho que ele [no local onde está] faz muitos trabalhos e devia ser compensado (...) Não digo que ele recebesse um ordenado mas nem que fosse uma coisa mínima para ele se sentir útil.
		[Ela] tirou formação em tecelagem mas saiu de lá e ninguém a aceita para trabalhar (...) nem para fazer nada. Tem a pensão dela e está em casa todo o dia. Devia ir para algum lado para estar ocupada. (...) é jovem e não é bom estar aqui.
		No caso da minha [filha] é sempre complicado porque precisava de uma instituição onde tivesse uma pessoa para ela, para ir ajudando, para estar com ela porque eu também compreendo que onde estão 20/30 crianças eles não podem simplesmente

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		olhar para uma. (...) Com o problema dela é difícil arranjar um sítio.
		Eu acho que fazia falta um lar, uma casa onde uma mãe, por exemplo [pudesse deixá-los] (...) há dias em que uma pessoa está stressada. Nós também [podemos] adoecer como outra pessoa qualquer. Aí eu também achava que devia haver uma casa onde, não digo que fosse lá pôr diariamente, mas para a gente ir lá às vezes deixar uma tarde
		[Ele] não faz nenhuma atividade desportiva. Eu já estive a pensar em ir a algumas dessas escolas ou ao centro paroquial (...) mas como eu também não tenho carro [é difícil]. Aqui perto não há nada. [Depois, os ATL's] não estarão tão preparados para [receber estas crianças] porque depois ou têm que dar atenção às crianças que chegaram da escola para fazer os TPC's ou àquelas crianças que estão ali com necessidades especiais. Acho que é uma falta que existe aqui. (...) Se ao menos tivéssemos um ATL ou outro sítio onde o deixar para espaiar, para poder falar com alguém.
		(...) esse ATL aqui em Vale de Cambra tem muitas pessoas com muita deficiência, todas diferentes umas das outras, todas no mesmo bolo, digamos assim em que não será a melhor forma daquelas pessoas que estão melhores (...) deviam estar separadas por grupos.

Anexo B – Matrizes conceituais referentes à identificação das necessidades das famílias

		Devia haver aqui algum sítio onde estas crianças pudessem ter atividades próprias para eles (...) faz falta aqui, por exemplo um sítio onde pudessem aprender a trabalhar com computadores (...) coisas básicas.
		Aqui não há nada para estes jovens (...) Devia haver um centro para eles poderem estar com pessoas para tomar conta deles.
		[Devia] haver a nível de escola porque há escolas que têm terapeutas e fazem no horário escolar e não há necessidade dos pais saírem do trabalho para fazer esse tipo de coisas e nós aqui não temos isso.

Anexo C –Programa do Grupo de Pais

Grupo de auto-ajuda

Objetivos:

- Partilhar ideias, sentimentos, opiniões e experiências;
- Discutir temas relacionados com a deficiência;
- Promover a auto-estima, autoconfiança e estabilidade emocional;
- Estabelecer relações de apoio positivas;
- Criar um espaço de convívio com o intuito de reduzir o sentimento de isolamento.

Grupo de pais

1ª Sessão:

- Apresentação da iniciativa e dos participantes;
- Atividade quebra-gelo;
- Principais dificuldades
- Estratégias de superação.

2ª Sessão:

- **Nós, o nosso filho e os outros...**
 - Família;
 - Amigos;
 - Escola;
 - Rua.

3ª Sessão:

- **Nós, os outros e as instituições:**
 - Escola;
 - Instituição.

4ª Sessão:

- **Nós, o nosso filho e o futuro:**
 - Formação;
 - Cuidados.

Anexo C –Programa do Grupo de Pais

5ª Sessão:

- Visualização do filme: “Forrest Gump”;
- Debate sobre o filme.

Respostas Sociais em Vale de Cambra

- b) **Santa Casa da Misericórdia de Vale de Cambra – A.T.L.** (comparticipada de acordo com os rendimentos).
- c) **Associação Valecambrense de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente – A.T.L.** (comparticipada de acordo com os rendimentos).
- d) **Biblioteca Municipal:**
 - e) *Consulta local;*
 - f) *Projetos de Animação da Leitura e Clube de leitura;*
 - g) *Serviço Educativo (oficinas de artes plásticas, oficinas de leitura, e outros);*
 - h) *Acesso gratuito à Internet;*
 - i) *Empréstimo domiciliário;*
 - j) *Sala audiovisual (visualização de filmes e concertos; audição de CD's e jogos multimédia);*
 - k) *Disponibilização de suportes e equipamento multimédia.*
- l) **Espaço Nova Geração:** (disponível em www.facebook.com ou <http://www.cm-valedecambra.pt>)
 - m) *Visualização de filmes em ecrã gigante (esporadicamente);*
 - n) *Música;*
 - o) *Jogos de Tabuleiro (Xadrez, Trivial Pursuit, Dominó e outros);*
 - p) *Internet e Zona Wireless (grátis);*
 - q) *TV por cabo;*
 - r) *Atividades lúdicas;*
 - s) *Iniciativas esporádicas.*
- t) **Centro Social e Paroquial de São Pedro de Castelões:**
 - u) **A.T.L.** (comparticipada de acordo com os rendimentos);
 - v) *Ateliê de Informática (gratuito);*
 - w) *Ateliê de Som;*
 - x) *Aulas de dança;*

Anexo D – Respostas Sociais

y) *Aulas de música;*

z) Piscinas Municipais de Vale de Cambra

aa) *Domingos Ativos:*

bb) *29 de Abril – Halliwick – 10h30-11h30;*

cc) *27 de Maio – Hidrogap – 10h30-11h30;*

dd) *24 de Junho – Hidrodeep – 10h30-11h30.*

*Deve ser realizada inscrição prévia no balcão das piscinas municipais.

Respostas Sociais em Oliveira de Azeméis

- **Centro Lúdico:**
 - 2.5. *Espaço Cultural (receção, periódicos e cafetaria);*
 - 2.6. *Espaço Ludoteca (sala de jogos de regras, sala de jogos de construção, sala do conto e sala do jogo simbólico);*
 - 2.7. *Espaço de Leitura;*
 - 2.8. *Espaço Oficina;*
 - 2.9. *Espaço Jovem;*
 - 2.10. *Espaços Exteriores (esplanada, pátio polivalente e jardins).*
- 3. **Agenda de Abril:** (disponível em <http://centroludico.cm-oaz.pt/>)
 - 3.1. O Centro Lúdico de Oliveira de Azeméis promove, no dia 24 e 27 de abril, pelas 15h00, a atividade «MEXER». A iniciativa, aberta a toda a população, inclui um programa de exercícios físicos realizados na companhia de um professor. O programa «Mexer» pretende ainda promover um estilo de vida saudável. Para participar é necessário a realização de uma inscrição prévia.
 - 3.2. O Centro Lúdico de Oliveira de Azeméis desperta, no dia 02 de Maio, pelas 10h30, com a história «Nadadorzinho». A iniciativa, destinada a crianças a partir dos dois anos, apresenta «...algures, num cantinho no mar, vivia um cardume de peixinhos. Todos eram vermelhos, exceto um deles, que era tão preto, como a casca de um

Anexo D – Respostas Sociais

mexilhão. Nadava mais depressa do que os seus irmãos e irmãs e o seu nome era Nadadorzinho».

*Todas as atividades estão sujeitas a marcação prévia.

4. Arquivo Municipal:

4.1. *“Será que consigo moldar o papel?”*

4.1.1. Todo o ano das 9h30-1h30 e 14h30-16h30.

4.2. *“Descobre de onde vem o papel;”*

4.2.1. Todo o ano.

4.3. *“Ser arquivista por um dia;”*

4.3.1. Todo o ano.

4.4. *Visita à casa das escadas redondas;*

4.4.1. Todo o ano das 9h30-12h00 e 14h30-17h00.

*Todas as atividades estão sujeitas a marcação prévia.

5. Biblioteca Municipal Ferreira de Castro:

5.1. *Consulta local;*

5.2. *Empréstimo domiciliário de livros, CD's, DVD's e revistas;*

5.3. *Consulta de CD-ROM;*

5.4. *Ligação à internet com utilização gratuita;*

5.5. *Disponibilização de suportes e equipamento multimédia.*



Vale de Cambra
Câmara Municipal

Apostar nas pessoas, ganhando o futuro.

Ofertas Formativas

Cerci São João da Madeira:

Cursos:

- Confeção de Calçado;
- Serviços Gerais de Hotelaria.

Duração dos Cursos:

- A duração máxima das ações é de 2.900 horas: 2ª a 6ª Feira, das 10:00 às 13:00 e das 14:00 às 17:00 (6 horas diárias).

Cerci Oliveira de Azeméis:

Cursos

- Carpintaria de Banco
- Bordador de Tapetes de Arraiolos
- Tear Manual
- Auto mecânica
- Hortofloricultura

Duração e carga horária

- 2900 Horas/2 anos
- 7 Horas diárias

Cercifeira

Cursos:

- Auxiliar de Pastelaria
- Auxiliar de Cozinha
- Auxiliar de Limpeza
- Carpintaria

Anexo E – Ofertas Formativas

- Serralharia
- Costura
- Hortofloricultura.

Condições de Acesso

- Idade igual ou superior a 16 anos
- Deficiência ou incapacidade num ou vários domínios de vida.
- Possuir Atestado Multiuso.
- Certificado de Habilitações Literárias.
- Inscrição obrigatória no Centro de Emprego de S. João da Madeira

Benefícios

- Bolsa de Profissionalização (Despacho Normativo nº 4-A/2008 de 24 de Janeiro, com as alterações introduzidas pelo Despacho Normativo nº 2/2011 de 11 de Fevereiro)
- Subsídio de alimentação
- Transporte ou subsídio correspondente
- Seguro de acidentes pessoais

Avaliação das sessões do grupo “Partilhas e Descobertas”

1. Considera que as sessões foram bem orientadas?

Sim Não

Se respondeu não aponte quais os aspetos que gostaria de ver melhorados.

2. Acha que os temas foram adequados?

Sim Não

3. Acha que o tempo de cada sessão foi adequado?

Sim Não

Se respondeu não indique qual o tempo que gostava que cada sessão tivesse.

4. Considera que o número de sessões foi adequado?

Sim Não

Se respondeu não qual o tempo que acha que deveria durar cada sessão.

5. Gostaria de ver prolongado o número de sessões?

Sim Não

Se respondeu sim indique qual a periodicidade com que gostaria de ver realizadas as sessões.

6. Quais os temas que gostaria de ver tratados futuramente?

7. Considera o horário adequado?

Sim Não

Se respondeu não, qual o horário mais conveniente para si?

8. Considera o local adequado?

Sim Não

Anexo E-Ofertas Formativas

Se respondeu não qual o local que sugere?

9. Conseguimos responder a todas as dúvidas que tinha?

Sim

Não

Se respondeu não, quais as questões em que poderíamos ajudar?
