



Fazer da vida uma aventura segura

Apoiar as famílias de crianças com deficiência para a prevenção de maus-tratos





Fazer da vida uma aventura segura

Apoiar as famílias de crianças com deficiência para a prevenção de maus-tratos





Publicado em oito línguas diferentes com o financiamento da Comissão Europeia ao abrigo do Programa Daphne.

As versões Estónia, Grega, Italiana, Letã, Polaca e Portuguesa desta brochura podem ser solicitadas directamente às organizações parceiras no projecto, ou ser consultadas em www.iasbo.it/daphne.

O conteúdo desta brochura reflecte a visão dos seus autores.

A Comissão Europeia não é responsável por qualquer uso que possa ser feito a partir da informação contida neste documento.

© Copyright AIAS Bolonha Onlus, em nome da parceria, 2008.

Fazer da vida uma aventura segura

A equipa do projecto responsável pelo texto desta publicação:

Melissa Filippini & Evert-Jan Hoogerwerf
(AIAS BOLOGNA ONLUS)

Georgia Fyca (DISABILITY NOW)

Agne Raudmees & Aive Kaltra (EVPIT)

Ana Rodrigues, Alexandra Mendes & Sónia Fontes
(FENACERCI)

Inga Skestere (SUSTENTO)

Linguagem Fácil: Sandra Marques

Design: Miranda di Prieto

Ilustrações: Alice P.

AIAS BOLOGNA ONLUS, Via Ferrara 32, 40139 Bologna, Italy. info@iasbo.it www.iasbo.it

DISABILITY NOW, 3rd Septevriou 30, 54636 Thessaloniki, Greece. info@disabled.gr www.disabled.gr

EVPIT, Tatari 12, 10116 Tallinn, Estonia. evpit@vaimukad.ee www.vaimukad.ee

FENACERCI, Rua Augusto Macedo 2a, 1600-794 Lisbon, Portugal. fenacerci@fenacerci.pt www.fenacerci.pt

SUSTENTO, Nīcgaļes iela 26, 1035 Riga, Latvia. sustento@sustento.lv www.sustento.lv



Índice

Introdução p. 5

- /// De que trata esta brochura?
- /// Por que é que esta brochura foi escrita?
- /// A quem se destina esta brochura?
- /// Como foi escrita esta brochura?

1. Maus-tratos e deficiência p. 7

- /// Compreender o problema
- /// Formas de maus-tratos relacionadas com a deficiência

2. Prevenção p. 9

- /// Definição do conceito de Prevenção
- /// Diferentes níveis de prevenção primária
 - Nível Individual
 - Nível Familiar
 - Nível da Comunidade
 - Nível da Sociedade

3. Actores p. 19

- /// Introdução
- /// Jovens adultos com deficiência
- /// Pais
- /// Profissionais

4. Princípios orientadores para os profissionais p. 26

- /// Introdução
- /// Nível pessoal
- /// Nível individual
- /// Nível da Família
- /// Nível da comunidade
- /// Nível da sociedade

5. Formação contínua dos profissionais p. 29

- /// Introdução
- /// Objectivos da Formação Profissional Contínua
- /// Conteúdos de Formação

Conclusões/Bibliografia p. 33

Sumário em Linguagem Fácil p. 34

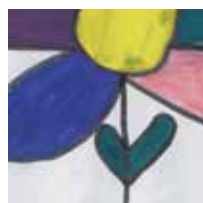
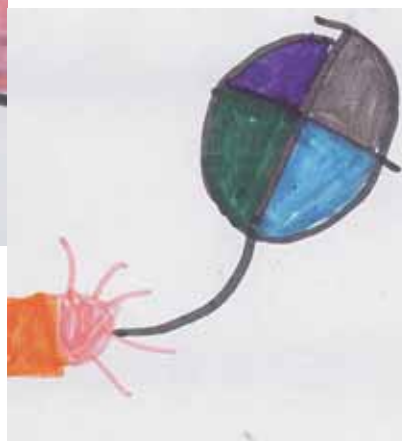
Formulário de resposta p. 36

Uma Iniciativa de Organizações Europeias da Área da Deficiência

Esta brochura é o produto de um trabalho, enquadrado num projecto Europeu financiado ao abrigo do Programa Daphne, com o título Crianças com Deficiência e Violência: prevenção primária nas famílias (2005-2008).

Desde 2002, este consórcio internacional de organizações não governamentais sem fins lucrativos tem vindo a trabalhar sobre a questão da prevenção da violência doméstica com crianças com deficiência. Um projecto anterior, "Infância. Deficiência e Violência" (2002-2004), tinha como objectivo aumentar os níveis de consciência relativamente à importância da violência doméstica contra crianças com deficiência junto das associações e cooperativas que prestam serviços a pessoas com deficiência e suas famílias. Assim, a sua principal preocupação foi facultar informação sobre a complexidade do assunto abordado no sentido de capacitar estas organizações a desenvolver a sua própria visão sobre este assunto. Uma brochura, editada em várias línguas está disponível para que outras organizações possam agir da mesma forma em www.aiasbo.it/daphne.

Para o actual projecto, a parceria foi alargada a outros países (consultar pág. 2 para a lista completa dos nomes). O trabalho deste projecto focou a recolha de diferentes pontos de vista dos envolvidos, bem como a descrição de boas práticas na prevenção e a análise dos resultados do projecto para o desenvolvimento profissional das equipas. Tal como aconteceu no primeiro projecto, as visões que constam nesta brochura são o resultado do trabalho de uma equipa multidisciplinar, incluindo também a contribuição dos pais.





||| De que trata esta brochura? ||| Por que é que esta brochura foi escrita? ||| A quem se destina esta brochura? ||| Como foi escrita esta brochura?



Introdução



De que trata esta brochura?

Esta brochura diz respeito à prevenção de maus-tratos nas crianças com deficiência no contexto familiar. A revisão bibliográfica revela que estas crianças são mais vulneráveis ao risco de sofrer maus-tratos do que as crianças sem deficiência (ver Secção 1 para mais informação). É um assunto complexo, de interesse global, que afecta todos os grupos socioeconómicos, com um grande impacto emocional nas famílias, profissionais e sociedade em geral.

O relatório da UNICEF sobre Violência contra as crianças com deficiência (2005) refere que “a preocupação em torno da violência contra crianças não vai acabar até que as crianças com deficiência sejam incluídas em todas as medidas de prevenção e controlo”. A fim de combater a violência, o relatório recomenda medidas que envolvam tanto a comunidade como a família, nomeadamente a sensibilização, a capacitação de famílias e crianças, a existência de apoio apropriado e de serviços que colatem as suas necessidades.

Por que é que esta brochura foi escrita?

Esta brochura foi escrita por um consórcio internacional de organizações que prestam serviços a pessoas com deficiência. A maioria delas representa pessoas com deficiência e/ou as suas famílias, enquanto outras fornecem serviços com base na comunidade. Partilham uma abordagem comum acerca da prevenção dos maus-tratos nas crianças com deficiência que se baseia na capacitação dos indivíduos (pais, crianças e profissionais) nas diferentes situações (no contexto familiar e no contexto em que o serviço é disponibilizado) e na interacção e relação entre todos os actores. É importante que todos os profissionais estejam sensibilizados para o risco de violência e as formas que esta pode assumir, e que colaborem com a família no desenvolvimento de ambientes seguros e protectores nos quais todos os membros se possam sentir seguros e, assim, desenvolver as suas competências.

Pretende-se com esta brochura favorecer uma articulação entre diversos pontos de vista tendo em conta as emoções, necessidades e expectativas envolvidas na educação e crescimento destas crianças. Esperamos que esta brochura ajude a melhorar a comunicação entre profissionais e famílias.

Ao abordar o conceito de prevenção, esta brochura reforça os factores protectores, como pilares fundamentais na construção de estratégias de prevenção de eventuais maus-tratos. Os autores têm como objectivo distanciar-se do preconceito de que a deficiência conduz automaticamente a situações de “stress” e risco, e



explorar recursos individuais, familiares e comunitários que possam ser desenvolvidos. A brochura evidencia a importância da família, das suas forças e necessidades e procura, junto dos profissionais, prevenir sentimentos de frustração e/ou onipotência (a noção do técnico enquanto perito), fornecendo-lhes orientações concretas de desenvolvimento do seu trabalho que, talvez para alguns, sejam novas. Esta perspectiva é orientada para as áreas fortes da família visto que os autores acreditam que mesmo quando existe o risco efectivo de maus-tratos, as soluções adequadas para os prevenir podem ser encontradas na família.

A quem se destina esta brochura?

Esta brochura é dirigida a profissionais que são responsáveis pelo bem-estar de crianças com deficiência e suas famílias. Muitos deles intervêm directamente, providenciando cuidados, aconselhamento e apoio nos contextos sociais, da saúde e educação; outros desempenham um papel de gestão ou mais administrativo, através da supervisão de equipas ou planeando e decidindo níveis de apoio e cuidados a prestar. Outros, ainda, estão envolvidos na elaboração de políticas ou na concepção e desenvolvimento de serviços apropriados que colmatem as necessidades complexas e frequentes dos cidadãos. Para todos eles, esperamos que esta brochura seja útil, evidenciando a importância de ter em conta as expecta-



tivas, ideias e opiniões de pessoas com deficiência e das suas famílias na concepção e disponibilização de serviços que as mesmas reconheçam como eficazes.

Embora seja um campo em que muitos profissionais têm dúvidas acerca da eficácia da sua prática, é importante estar atento a todas as formas de intervenção que visam a capacitação das famílias e que, potencialmente, podem contribuir para a redução do risco de ocorrência de algumas formas de maus-tratos.

Preconizamos a leitura desta brochura a famílias, a pessoas com deficiência e a organizações que as representam, possibilitando, assim, encontrar informação útil e apoiar a sua disseminação entre profissionais, favorecendo o conhecimento baseado na cooperação.

Como foi escrita esta brochura?

Os dados apresentados nesta brochura baseiam-se numa extensa revisão bibliográfica, na pesquisa efectuada junto de adultos com deficiência, pais e profissionais dos países europeus envolvidos (ver Secção 3 para mais informação), e na análise de actividades de prevenção e serviços além da partilha da experiência dos membros do próprio consórcio.

Os leitores poderão contribuir para futuras pesquisas dos autores sobre os assuntos abordados. Para esse efeito, foi incluída na última página deste documento, um formulário de resposta que pode ser remetido aos autores, servindo este, igualmente, como forma de avaliação desta brochura.



||| Compreender o problema ||| Formas de maus-tratos relacionadas com a deficiência



Maus-tratos e deficiência



Secção 1

Compreender o problema

Considera-se que uma criança é alvo de maus-tratos quando a família e/ou os prestadores de cuidados colocam em perigo a sua segurança, saúde, educação ou desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde distingue cinco subtipos de maus-tratos a crianças: abuso físico, abuso sexual, abuso emocional, negligência e tratamento negligente e exploração comercial ou outra.

As crianças com deficiência estão numa situação de risco acrescido de algumas formas de maus-tratos ¹. Ao longo dos anos a pesquisa distanciou-se da análise da deficiência enquanto factor de risco exclusivo das situações de maus-tratos, passando a ter em vista uma compreensão dos factores que, associados à deficiência, conduzem a um risco acrescido de maus-tratos.

O contributo dos **Modelos Sistémico** e **Ecológico** permitem uma visão mais abrangente do fenómeno dos maus-tratos.

O Modelo Sistémico refere a não existência de um modelo único de família. Cada família é única, tanto em termos de estrutura como em termos de padrões de relacionamento intra e extra familiares. Embora o modelo defina princípios e conceitos para a compreensão da dinâmica familiar, cada padrão de relações familiares está intrinsecamente ligado à fase de desenvolvimento e contexto específico da família em questão.

UMA DEFINIÇÃO DE ABUSO

“Qualquer acto, ou intenção de agir que resulte numa quebra significativa dos direitos humanos, direitos civis, integridade corporal, dignidade ou bem-estar geral de uma pessoa vulnerável, seja intencional ou inadvertida, incluindo relações sexuais e transacções financeiras que o indivíduo não consentiu, ou não pode consentir, de forma válida e que sejam deliberadamente abusivas. O abuso pode ser perpetrado por qualquer pessoa, incluindo outras pessoas com deficiência, e requer uma preocupação acrescida quando se verifica numa relação de confiança caracterizada por uma posição de poder. Requer uma resposta proporcional - uma resposta que não ponha em causa escolhas válidas feitas por indivíduos com deficiência mas que, por outro lado, reconheça a vulnerabilidade e exploração “ in: *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*, Conselho da Europa (2003)

¹. Para uma revisão completa deste assunto os autores recomendam a leitura da brochura “Infância. Deficiência e Violência” AIAS Bolonha onlus (2004). Disponível para download em várias edições em www.aiasbo.it/daphne.

O Modelo Ecológico aproxima-se da abordagem descrita anteriormente e propõe uma visão multi-factorial dos maus-tratos. É uma ferramenta para compreender como é que uma família num contexto específico é o resultado da interacção de factores de protecção e de risco a quatro níveis distintos (individual, relacional, comunitário e social).

Formas de maus-tratos relacionadas com a deficiência

É formalmente reconhecida a visão actual que encara as pessoas com deficiência como tendo limitações derivadas, não só da condição de deficiência em si, como também, das características dos ambientes em que vivem. **2** O ambiente tem que ser compreendido num sentido mais lato incluindo o domínio físico, relacionado com a arquitectura, e não físico, relacionado com os princípios, valores, preconceitos, atitudes, etc. De facto, no que diz respeito ao domínio não físico, a cultura popular, a política e os media influenciam a atitude da sociedade em relação à deficiência, a auto-percepção do indivíduo com deficiência e também a percepção da família em relação a ele. A educação, o trabalho, o lazer, a socialização, a autonomia pessoal e a expressão da sexualidade das pessoas com deficiência são influenciados por preconceitos culturais e sociais que conduzem à discriminação, uma forma usual de maus-tratos tipicamente associada à deficiência. **3** Os estereótipos negativos sobre pessoas com deficiência retratam-nas como dependentes, necessitando de cuidados e pouco produtivas. Ser um homem ou uma mulher com deficiência, ou o pai ou mãe de uma criança com deficiência, pode, dependendo do contexto, ter um impacto no potencial de integração ou nas condições de isolamento dado o papel, características e atributos que a sociedade lhes atribui.

Dentro da comunidade, as pessoas com deficiência estão numa posição vulnerável dado que são expostas a vários prestadores de cuidados **4** que têm, ou adquirem, o poder de tomar decisões em relação ao desenvolvimento da sua autonomia e das suas relações. Esta situação pode conduzir a invasões de privacidade: as pessoas com deficiência correm o risco de ser infantilizadas e verem negado o seu direito de usufruir de oportunidades sociais e relacionais. A falta de formação e conhecimento dos profissionais que trabalham com pessoas com deficiência pode levar a uma compreensão parcial, ou mesmo a interpretações erróneas, acerca do seu comportamento e necessidades complexas. Os profissionais podem não ter a disponibilidade ou a capacidade para reconhecer o potencial de desenvolvimento da pessoa com deficiência, diminuindo eventualmente os esforços para a apoiar na sua realização. Os comportamentos definidos como “perturbadores” por profissionais da área da saúde e da educação podem representar a expressão de formas de sofrimento e vitimização: a falta de formação poderá, então, aumentar o risco dos profissionais não serem sensíveis a este tipo de pedidos de ajuda. Por outro lado, quando os profissionais são considerados como os peritos e como tal, os únicos capazes de tomar decisões, corre-se o risco de as práticas profissionais poderem ser formas de maus-tratos, tal como acontece com o castigo físico e psicológico (como parte integrante de programas comportamentais), o controlo, a contenção, a sedação ou outras intervenções farmacológicas que são socialmente aceites e legitimadas.

2. A Classificação Internacional da Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) adoptada pelo OMS baseia-se neste conceito. Ref <http://www3.who.int/icf>.

3. Ref. Convenção para os direitos de pessoas com deficiência, Nações Unidas (2006) e The Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities, Nações Unidas (1993)

4 Quando não especificado de outra forma, ao referirmo-nos a prestadores de cuidados, consideramos tanto os profissionais como os voluntários (pais e outros familiares).



||| Definição do conceito de Prevenção ||| Diferentes níveis de prevenção primária



Prevenção

Secção 2

1. A brochura “Infância, Deficiência e Violência”, contém uma secção sobre o tema da prevenção onde a definição do conceito, os vários níveis e formas de prevenção são analisados.

Estão listados outros princípios fundamentais para o desenvolvimento de estratégias de prevenção. AIAS Bolonha onlus (2004). Disponível em várias edições em www.aiasbo.it/daphne

2. Dependendo da forma como toda a população é definida, os vários níveis assumem significados diferentes. As pessoas com deficiência estão em maior risco de se tornarem vítimas.

Definição do conceito de Prevenção

Foram desenvolvidos vários modelos teóricos na tentativa de categorizar o conceito de prevenção em termos de níveis, fases e objectivos, distinguindo, respectivamente, prevenção primária, secundária e terciária.¹ A prevenção primária aborda assuntos que dizem respeito a toda a população e a prevenção secundária tem como objectivo a protecção de grupos específicos que estão mais em risco de ser vítimas em virtude de determinados factores.² A prevenção terciária acontece após a ocorrência de um problema, no sentido de minorar os seus efeitos e prevenindo a sua repetição no futuro. Este último nível de prevenção está fora do âmbito desta publicação.

As estratégias preventivas podem ter uma natureza ou orientação diferentes se forem, à partida, reactivas ou proactivas. (Dubet e Vettenburg, 1999) Uma estratégia reactiva pretende evitar o perigo,³ enquanto que uma estratégia proactiva aborda os riscos através de acções positivas, por exemplo, fomentando o envolvimento dos utilizadores de serviços, desenvolvendo áreas chave das práticas ao implementar programas que garantam a qualidade dos serviços, promovendo o desenvolvimento profissional das equipas e acções de informação. Uma prevenção primária eficaz, no âmbito da deficiência, está intrinsecamente ligada à sensibilização acerca da complexidade de situações específicas em termos de necessidades, recursos e factores relacionados com a idade de desenvolvimento da criança e a fase de vida que a família atravessa. Um factor importante da complexidade aqui mencionada, é a interacção existente entre todos os envolvidos. Famílias, profissionais e instituições representam ideias, percepções, atitudes e expectativas que têm um impacto na forma como todos os envolvidos neste processo, se relacionam entre si. Analisar a complexidade do contexto é a chave para a correcta identificação das necessidades da família.

Desta forma, no nosso caso específico, pode ser entendido que o nível primário de prevenção diz respeito a toda a população com deficiência, o nível secundário diz respeito a grupos com características específicas, como as crianças ou, mais especificamente, crianças/jovens com défice cognitivo que vivem em instituições.

3. Deve-se actuar preventivamente para que as pessoas com deficiência tenham níveis de protecção idênticos aos da restante população.

Diferentes níveis de prevenção primária

Pensando nos cuidados e protecção das crianças com deficiência, a prevenção primária pode ser desenvolvida a diferentes níveis:

- individual (criança);
- familiar (Pais, criança, irmãos);
- comunitário (incluindo profissionais);
- social.

Para cada um destes níveis, iremos descrever **conceitos-chave** e diferentes graus de **impacto no âmbito da prevenção**. Assinalamos, também, alguns exemplos de **boas práticas** (☀️) existentes na Europa.

Nível Individual

CONCEITOS-CHAVE

Direitos individuais

Todas as crianças têm o direito de desenvolver as suas próprias estratégias para lidar de forma eficaz com o seu ambiente (Conselho da Europa, *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*, 2003). Este é um direito que a sociedade deve garantir a todas as pessoas, com deficiência ou não, incluindo o ter que lidar com experiências negativas. [1] ☀️



Dependência

A prolongada condição de dependência dos pais (e dos prestadores de cuidados numa menor extensão) aumenta o risco de que o poder e a responsabilidade na tomada de decisões não seja partilhado com a pessoa com deficiência (Brown e Turk, 1992).

IMPACTO NA PREVENÇÃO

Se a deficiência limita a possibilidade de expressar verbalmente necessidades e direitos, os prestadores de cuidados devem tentar facilitar outras formas de expressão. As pessoas com deficiência devem ser apoiadas para que possam expressar os seus sentimentos livremente, sem medo de punição ou de outras reacções inapropriadas. Só através do desenvolvimento de capacidades é que estes direitos podem estar garantidos e os prestadores de cuidados devem estar sensíveis a este facto. No âmbito das desordens do comportamento, os profissionais devem trabalhar em cooperação com a família no sentido de compreender o comportamento da pessoa com deficiência, encarando-o como uma reacção a um contexto que pode ser sentido como incerto e não corresponder às suas necessidades de desenvolvimento.

Embora muitas decisões de rotina tenham que ser feitas de forma proactiva e muitas vezes em vez da pessoa com deficiência, estas devem ser incluídas e ser o centro do processo de decisão. As intervenções devem ser baseadas no princípio de consentimento total e informado e ser ajustadas às necessidades e preferências do sujeito. A auto-satisfação e a noção de realização são sentimentos que derivam do reconhecimento do direito fundamental de tomar decisões acerca da própria vida.



1. As crianças e jovens com deficiências cognitivas estão entre as pessoas mais vulneráveis da nossa sociedade. A pesquisa feita no Reino Unido indica, que 8 em cada 10 crianças e jovens com défice cognitivo, são vítimas de bullying (fonte: Mencap). Muitos deles não se sentem seguros nas suas comunidades devido ao bullying. Desde que esta necessidade foi detectada em 2007, a **Mencap** desenvolveu a campanha *Don't Stick it, stop it!*. Esta campanha apela a que todas as crianças, jovens, adultos, profissionais e governo tomem medidas para travar o bullying. Ref: www.dontstickit.org.uk As acções positivas podem ser levadas a cabo para capacitar as crianças a lidar com experiências negativas. A instituição de apoio social do Reino Unido **Kidscape**, por

exemplo, trabalha com crianças e jovens com menos de 16 anos, com os seus pais/prestadores de cuidados e com os profissionais que os apoiam. O objectivo específico da acção da Kidscape é o compromisso em manter as crianças protegidas do abuso e prevenir especificamente o bullying e o abuso sexual. A Kidscape capacita crianças vulneráveis com conhecimentos práticos não ameaçadores e competências para se manterem a salvo e reduzir a hipótese de que algo mau aconteça no futuro. Com a ajuda dos pais, prestadores de cuidados, professores, polícias e outros profissionais, as crianças aprendem formas de lidar com os que praticam bullying, um bom sentido de defesa face a abordagens de estranhos e de adultos conhecidos que lhes possam tentar fazer mal. Ref: www.kidscape.org.uk

Auto-percepção

A forma como as crianças se vêm a si próprias enquanto crescem vai ser determinante para as interacções e trocas feitas com os adultos significativos (Baldwin e Carlisle, 1994).



As reacções mais ou menos explícitas dos pais em relação às atitudes e escolhas da criança face à vida, terão impacto na sua auto-imagem e auto-representação. Através das escolhas e do comportamento dos adultos, a criança com deficiência irá progressivamente consciencializar-se em relação às expectativas e opiniões dos pais acerca do seu potencial e limites. Muitas pessoas com deficiência sentem que o seu processo de emancipação pessoal e desenvolvimento relacional, não é compreendido pelos pais ou outros prestadores de cuidados. Para os jovens com deficiência é difícil de lidar com a oposição mais ou menos explícita em relação à exigência de autonomia na gestão dos seus cuidados (em áreas como o tratamento médico, higiene pessoal, educação e trabalho) e vida social (em termos de amizades ou relações amorosas com pares com ou sem deficiência), mesmo que acreditem que ela deriva de receios dos pais em relação ao correr riscos na vida e a desilusões emocionais. Desta forma, a prevenção primária a este nível deve procurar o equilíbrio entre o potencial de desenvolvimento da criança/jovem e as expectativas da família.

Nível Familiar

CONCEITOS-CHAVE

Complexidade

O Modelo Sistémico define a família como uma conjugação natural entre o crescimento e a prestação de cuidados. Baseia-se em padrões de interacções que constituem a estrutura da própria família e regulam a relação com outros sistemas tais como a relação entre a família nuclear e de origem, o indivíduo e a comunidade. Dentro da família nuclear existem três subsistemas: o casal, os pais e os irmãos. Cada família negocia os diferentes papéis e deveres dos seus membros de maneira a adaptar-se aos desafios de vida (Minuchin S., 1976).

IMPACTO NA PREVENÇÃO

Ter uma criança com deficiência não é necessariamente uma história negra e de desespero: muitos pais conseguem lidar com as exigências acrescidas e permanecer resilientes, revelando satisfação e alegria em relação ao desempenho do seu papel, desde que o apoio necessário estiver disponível para a família (Vacca e Feineberg, 2000). A deficiência representa um acontecimento, muitas vezes inesperado, que provoca reacções e requer ajustamentos não só na família nuclear como a outros níveis. Lidar com a deficiência no quotidiano pode ser um factor de stress para os pais que podem pedir recursos adicionais de forma a lidar com a situaçã. [II] ⚙️



II. Na Letónia a Associação Velku Biedriba promove programas de motivação "para pais de crianças com deficiência". Tal como acontece noutros países, os pais de crianças/jovens com deficiência intelectuais ou desenvolvimentais e/ou multideficiência estão em risco de exclusão social na Letónia. O objectivo do programa é aumentar a auto-confiança e a auto-estima de pais de crianças com deficiência, diminuindo o seu isolamento social e stress, e melhorando o clima emocional e afectivo da família.

Os programas de motivação abordam diversos temas e cada tema é discutido em grupos de apoio parental. Alguns exemplos dos temas são: sentimentos e emoções, sentimento de falta de segurança e impotência, tristeza como parte integrante da vida e a crise como um desafio estimulante nas famílias de crianças com deficiência. Os grupos de apoio parental reúnem-se uma ou duas vezes por mês e há cerca de 150 pais envolvidos em 10 grupos desta natureza. Os grupos são dirigidos por psicólogos.

> **Complexidade**

A família é um sistema dinâmico, que se vai desenvolvendo ao longo do ciclo da vida, enfrentando desafios esperados ou não esperados, ajustando-se e adaptando-se a mudanças internas e externas num processo contínuo. O impacto de eventos internos e externos depende significativamente da fase do ciclo de vida que a família está a atravessar. As fases do ciclo vital em que os desafios na família são maiores são: a formação do casal, o nascimento do primeiro filho e o seu crescimento até à idade escolar e adolescência, e a total independência dos jovens adultos (Sorrentino, 2006). Cada mudança é entendida como um momento de crise visto que requer que a família ponha em acção, e de forma flexível, várias estratégias e modelos de funcionamento. A patologia e a disfunção surgem da rigidez do sistema quando mantém a sua estrutura inicial, em virtude da sua inadaptação às novas condições.

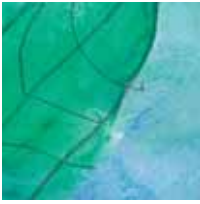
O desafio dos profissionais no campo da prevenção consiste na descoberta da natureza específica da interacção entre os factores de risco e de protecção, única em cada família, e concentrar-se nos factores de protecção de forma a reforçar as capacidades individuais e da família. [|||] ⚙️

Devido ao nascimento de uma criança com deficiência a família tem que reorganizar a sua estrutura, os pais têm que alterar as suas expectativas e adquirir novos papéis e deveres. Os pais necessitam de rever as suas expectativas e sonhos em relação ao futuro, muitas vezes em situações de incerteza acerca do desenvolvimento da criança e evolução da sua situação. O apoio prestado às famílias no sentido de encontrarem novos padrões de relacionamento, e de reorganização da sua estrutura interna, podem permitir a adaptação face às novas exigências do ambiente.





|||. *O Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra - PIIP (Portugal) é gerido por profissionais de diversos serviços que cooperam de maneira a responder às necessidades de famílias com crianças até aos 3 anos (ocasionalmente até aos 6) em risco biológico ou social. O seu objectivo é desenvolver e implementar programas coordenados entre vários serviços nas áreas da saúde, Educação e Segurança Social, utilizando os recursos disponíveis na comunidade. Promovem um modelo de intervenção centrado na família, em que os pais são vistos como essenciais no processo de tomada de decisão, desenvolvido por equipas trans-disciplinares de forma a prestar um serviço que dê resposta às necessidades da família e da criança. No âmbito deste projecto desenvolvem-se sessões de formações e reuniões sistemáticas de apoio aos profissionais garantindo desta forma a qualidade da intervenção. O PIIP existe desde 1989 e dá apoio a mais de 300 crianças por ano.*





Comunicação do diagnóstico

A forma como o diagnóstico é comunicado pode influenciar o início do processo de elaboração e aceitação, tanto ao nível cognitivo como emocional (Clements e Barnett, 2002).

A comunicação do diagnóstico provoca, geralmente, choque, dor e raiva. A adaptação progressiva e flexível dos pais à criança é necessária de forma a favorecer uma vinculação positiva e a capacidade de resposta dos pais às necessidades da criança, desenvolvendo nesta um sentimento de segurança. De forma a reforçar as competências de coping, é importante que o contacto entre os profissionais e a família se estabeleça assim que a deficiência é detectada. [IV]  Os profissionais devem usar uma linguagem acessível para descrever a patologia e devem dar aos pais a oportunidade de fazer perguntas e esclarecer dúvidas. A presença da criança ajuda o profissional a falar sobre ela aos pais, evidenciando as potencialidades do desenvolvimento e a importância de uma vinculação positiva entre os pais e a criança como condição de realização das suas potencialidades. [V] 



IV. *Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing* é uma Associação de Famílias na Estónia, que promove programas de motivação para pais de crianças com deficiências intelectuais e desenvolvimentais. A organização coopera com várias maternidades apoiando as mães de recém-nascidos, através da partilha de experiências.




V. O projecto "A comunicação como primeiro cuidado" foi realizado pela secção de Bergamo da **Liga Italiana contra a Distrofia Muscular (Uildm)** entre 2004 e 2005. Os pais de crianças com o diagnóstico de doença neuromuscular e adultos com doença neuromuscular colaboraram num estudo para aferir o impacto a longo termo da comunicação do diagnóstico, na percepção e atitude face à deficiência. Os resultados revelaram que mesmo depois de muitos anos, a qualidade e a forma como o diagnóstico foi comunicado ainda são

memórias vivas, como se tivessem acabado de acontecer. Todos os pais entrevistados foram capazes de lembrar as palavras ou expressões utilizadas pelos médicos, bem como as expressões mímicas, o lugar da comunicação e também o grau, mais ou menos satisfatório, de empatia que sentiram. Os resultados também foram interpretados sob um ponto de vista sociológico, focando o papel dos contextos social, cultural e relacional.

Negação

Desde que o diagnóstico é comunicado, a tarefa dos pais caracteriza-se por uma integração dos factos e realidades associados à situação da criança, a par de reacções emocionais. Esta integração dá forma à relação entre pais e a criança e ao modo como enfrentam o mundo (Barnett et al, 2003). Um factor de risco a este nível pode ser a negação das dificuldades da criança: esta atitude pode levar os pais a interpretar as dificuldades do seu filho como oposição ou preguiça, reduzindo a possibilidade de intervenções com o objectivo de reforçar o seu potencial. A negação das dificuldades da criança pode

Os profissionais que coordenam as intervenções para a criança devem dialogar frequentemente com os pais, envolvendo-os em todas as fases dos processos de decisão, valorizando o potencial da criança e mostrando-lhes os elementos do contexto que favorecem o seu desenvolvimento. Os pais, ao adquirirem conhecimento sobre as oportunidades de desenvolvimento e integração da criança sentir-se-ão mais capacitados e menos vulneráveis. [VI]  Desta forma, o potencial da criança tem que ser reforçado e os pais têm que ser informados e ensinados a captar sinais positivos. Os profissionais têm que trabalhar em cooperação com os pais, aumentando as suas capacidades relacionais e ajudando-os a interpretar os pedidos de proximidade física e emocional dos seus filhos, mesmo quando não expressos verbalmente. O brincar tem que ser reforçado na sua função relacional e comunicativa: é um direito de cada criança e não deve ser posto em segundo plano devido ao tempo necessário para a reabilitação. O brincar permite que a criança e os pais tenham interacções próximas, longe de



VI. o projecto “Don Chisciotte” é promovido pela **Aut Onlus Associação para famílias de crianças com autismo** em Modena (Itália). O objectivo específico do projecto é ajudar crianças com diagnóstico de autismo, de idades entre os 4 e os 10 anos, a desenvolver e potenciar as suas capacidades básicas sociais e de autonomia pessoal, fora do contexto escolar. As acções do projecto foram elaboradas especificamente para cada criança, partindo das necessidades dos pais (recolhidas em entrevistas individuais e dependendo das potencialidades da criança verificadas após várias

observações). Um exemplo destas actividades extra-curriculares depois da escola é representado em sessões de cozinha, de maneira a que as crianças tenham a oportunidade de adquirir habilidades específicas e interagir socialmente com os pares. O projecto vai para além destas actividades, dando a todos os participantes uma formação para memorizarem visualmente as suas actividades, recolhendo imagens de um álbum que vêem com os pais. Este álbum tem-se mostrado uma ferramenta útil para os pais interagirem e comunicarem com a sua criança, começando com experiências gratificantes.

> Negação

combinar-se com um fraco reconhecimento do seu potencial de desenvolvimento: a tendência será, em consequência, a de super-protecção, criando-lhe dificuldades que não são o resultado directo das suas fragilidades. Por outro lado, a super-protecção pode ser uma forma de se defenderem de constatar as dificuldades da criança.

expectativas de aquisições e aprendizagens, compreendendo-se mutuamente na sua linguagem corporal e emocional, permitindo a partilha das sensações da criança.



Noção da realidade

Um outro factor de risco é que os pais vejam a deficiência como um problema de curta duração, passível de ser ultrapassado com uma estimulação intensiva ao nível do desenvolvimento (Scorgie e Sobsey, 2000). A família, neste caso, pode perder a noção de realidade, vivendo na esperança que a deficiência desapareça um dia. Esta atitude pode ser um obstáculo ao desenvolvimento da criança e ao estabelecimento de relações funcionais entre pais e criança.



Os profissionais devem saber que por detrás de mecanismos de negação, existe a necessidade de defesa em relação a algo que pode causar sofrimento e impotência. Quando os pais se sentem ultrapassados pela deficiência do filho, a sensação de desadequação pode causar dor e raiva. Se os pais sentem que não têm as competências necessárias para lidar com a deficiência do seu filho, será progressivamente mais difícil aceitá-la. Podem surgir sentimentos de agressividade e raiva, cuja expressão é entendida pelos pais como condenável a nível social e cultural. O sentimento de culpa, neste caso, pode inibir a procura de estratégias de adaptação. Prestar o mais cedo possível apoio emocional e trabalhar continuamente a adequação de expectativas, dá a oportunidade aos pais de lidar com a deficiência.



Estratégias de coping

A investigação (Zanobini et al, 2005) demonstra que existe uma relação positiva entre a resiliência, a existência de boas estratégias de coping e a percepção da condição:

- Pessoal - equilíbrio emocional;
- Do casal - divisão de papéis, comunicação clara, responsabilidades e decisões partilhadas e apoio recíproco;
- Da família - relações gratificantes com outras crianças e membros da família;
- Social - relações extra-familiares como as existentes entre amigos e colegas.

Irmãos

Dentro da família de uma criança com deficiência, os irmãos desempenham um papel importante. Muitas vezes os pais esperam que os irmãos, sobretudo o irmão/irmã mais velho/a, ajudem na prestação de cuidados à criança com deficiência (Stalker e Connors, 2004).

Dado que na maioria das culturas a mãe é considerada como a primeira prestadora de cuidados, a intervenção preventiva deve passar pela possibilidade de existência de espaços extra-familiares, ao nível do trabalho e relações sociais, nos quais a mãe se sinta emocionalmente satisfeita e competente, organizando-se com o parceiro para garantir o cuidado da criança. O casal tem que ser entendido como o centro da família nuclear, tendo um papel fundamental na prevenção. Fortalecer os recursos e potencialidades do casal enquanto mulher/marido e mãe/pai, permite-lhes enfrentar de forma activa os desafios diários, sentindo-se mais seguro e competente. É importante fazer a distinção entre o casal conjugal e o casal parental. Muitas destas famílias, são famílias com uma única referência parental visto que as relações entre o casal poderão não se adaptar ao nascimento de uma criança com deficiência: uma relação disfuncional vai aumentar o risco de crise. Nestas condições de conflito, os profissionais podem ajudar a família na manutenção do casal conjugal e do casal parental de forma separada, visto que podem funcionar de forma independente.

Um factor de risco pode existir quando o irmão ou irmã se sentem sobrecarregados pelas responsabilidades familiares, de tal forma, que o seu processo de autonomia e estabelecimento de relações extra-familiares com os pares seja afectado. Por outro lado, a atitude de aceitação ou rejeição da deficiência pelo irmão, muitas vezes, expressa a atitude dos pais. Trabalhar com pais para que atinjam um bom nível de entendimento e aceitação da deficiência, fomenta uma atitude optimista permitindo que os irmãos desenvolvam relações gratificantes e afectuosas, reduzindo o risco de comportamentos inapropriados para com o elemento com deficiência e prevenindo sentimentos de culpa. Quando os pais transmitem à criança uma atitude de respeito e apreço face à criança com deficiência, os irmãos têm mais probabilidade de interiorizar valores positivos.



Nível da Comunidade

CONCEITOS-CHAVE

Profissionais

Ao nível da comunidade, os diferentes profissionais são envolvidos nos cuidados da criança e da família em diversas fases de vida. Os modelos sistémico e ecológico, colocam os profissionais em estreita relação com as famílias. Os técnicos não são considerados como ocupando uma posição superior num sistema hierárquico, afastados das famílias e das suas dinâmicas da intervenção e dos seus resultados. Os profissionais devem interagir com as famílias, partilhando as suas atitudes, ideias, emoções e princípios de intervenção.

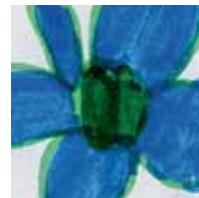
IMPACTO NA PREVENÇÃO

É a reciprocidade que permite que os profissionais e pais partilhem a mesma responsabilidade acerca do tipo de cuidados prestados à criança. A objectividade das avaliações e intervenções só poderá ser atingida se os profissionais reconhecerem as suas atitudes e papel específico em relação à pessoa com deficiência e sua família. A neutralidade profissional pode ser alcançada através do conhecimento progressivo de todos os factores, intervenientes e interacções envolvidas, de forma a evitar o risco de conhecer parcialmente as situações existentes, julgando-as de forma errónea. Alargando o conhecimento desde o âmbito pessoal até aos princípios e ideais sociais e familiares, os profissionais terão a possibilidade de alcançar a complexidade das características únicas de cada situação ao nível de potencialidades e dificuldades, aumentando assim, as opções de acção disponíveis na prestação de um serviço de qualidade à família. A herança cultural, as experiências pessoais e profissionais, o papel do profissional e os seus valores, bem como o estilo individual de comunicação, são apenas alguns dos factores que influenciam a relação entre profissionais e a sua capacidade de cooperação. Uma intervenção eficaz no plano da prevenção depende do momento, do grau de colaboração e da comunicação clara que a sustenta. A colaboração também se estende ao trabalho de equipa e à definição de prioridades de intervenção. A partilha de objectivos, linguagens e estratégias comuns desde o início, providenciam à criança e à sua família um ambiente seguro e uma rede de trabalho onde os pais sabem que existe uma concordância entre os vários profissionais envolvidos. [VII] ⚙️



VII. *A Gualandi Foundation é uma organização privada na área de reabilitação de crianças surdas e da formação de profissionais, situada em Bolonha (Itália).*

Ao abrigo de um protocolo com a Universidade e as autoridades de saúde locais, promove actividades de cooperação no campo do diagnóstico, terapia e reabilitação de crianças com surdez congénita e suas famílias. O mais precocemente possível, pretende-se calendarizar um conjunto de medidas preventivas e articuladas que evitam a fragmentação entre várias actividades dirigidas à criança e à sua família. Esta calendarização é gerida por um gestor de caso, que em articulação com outros profissionais e família, conjuga todos os tipos de intervenção num contínuo, favorecendo o desenvolvimento das potencialidades da criança, assim como, ajuda e apoio à família e a formação a professores e educadores.



Educação

Dentro da comunidade, a escola desempenha um papel fundamental no campo da prevenção. Todas as crianças têm o direito fundamental à educação e têm que ter a oportunidade de alcançar e manter um bom nível de aprendizagem. Os pais têm o direito intrínseco a ser consultados acerca do tipo de educação mais ajustada às necessidades existentes, circunstâncias e aspirações das suas crianças. As escolas regulares, com esta orientação inclusiva, são as mais eficazes no combate a atitudes discriminatórias, criando comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando a educação para todos (Ref. Declaração de Salamanca, 1994)

Quando a criança vai para a escola, tanto ela como os seus pais têm que lidar com expectativas de aprendizagem. Este é um momento em que, muitas vezes, as dificuldades da criança são evidenciadas. A escola é um local de novas relações sociais com os pares e onde o grau de aceitação ou rejeição começa por ser entendido de forma mais clara tanto pelos pais como pela criança.



Os estabelecimentos escolares e pré-escolares devem dispor de um ambiente seguro e inclusivo onde o potencial intelectual e relacional possam ser identificados e evidenciados. As diferenças humanas são comuns e a aprendizagem deve ser adaptada às necessidades de cada criança, não devendo esta orientar-se por padrões específicos em relação ao ritmo e natureza do processo de aprendizagem. A promoção de uma cultura de igualdade de oportunidades significa que as crianças devem ser ensinadas que todas as pessoas são iguais mas diferentes, e que dentro de um contexto inclusivo e atento às necessidades individuais, cada criança pode progredir na sua educação e atingir a inclusão social.

[VIII] ☀ Esta atitude pode ser interiorizada pelas crianças, se os professores, educadores e todos os agentes educativos agirem como modelos de aceitação e inclusão. Durante todas as fases do desenvolvimento, as actividades educativas e da comunidade com vista à integração e participação de crianças com deficiência, são preventivas por natureza.

O isolamento social pode aumentar o risco de violência que pode conduzir, por sua vez, a um agravamento do isolamento social. Esta espiral ascendente de dificuldades tem que ser invertida.




VIII. O MDVI Euronet é um grupo de profissionais dedicado ao aprofundamento de conhecimentos, compreensão e melhores práticas na educação de crianças e jovens com Multideficiência e Deficiência Visual (Multiple Disabilities and Visual Impairment - MDVI). O grupo MDVI começou a sua acção através da consciencialização da necessidade de melhorar as capacidades dos professores para desenvolverem uma abordagem holística em relação às pessoas com multideficiência e deficiência visual, de forma a capacitar as crianças e a facilitar o seu acesso a uma participação plena no ambiente familiar e social. A abordagem holística considera que a criança com multideficiência não deve ser vista como um somatório

das várias deficiências, mas uma pessoa que tem que ser alvo de intervenções integradas. Ao mesmo tempo, este modelo educativo tem sido considerado útil para os professores melhorarem as suas competências técnicas e a sua interacção com outros profissionais envolvidos nos cuidados prestados às crianças e suas famílias. O **Lega del Filo D'oro**, é uma associada italiana, que realiza um levantamento das necessidades/aquisições da criança, com idades entre os seis e os treze anos, reunindo os pontos de vista das suas famílias e docentes. Para garantir conhecimento da evolução da criança, os educadores e professores são formados no preenchimento de uma folha de registo diário que evidencia aquisições que de outra forma não seriam percebidas ou valorizadas.

Nível da Sociedade


CONCEITOS- CHAVE

Estereótipos

Ao nível da sociedade, a protecção começa na sensibilização de que a deficiência não implica obrigatoriamente condições de vida negativas e a existência de maus-tratos. [IX]  A imagem que a sociedade como um todo, tem acerca da deficiência, influencia a auto-percepção das pessoas com deficiência, condicionando negativamente o seu potencial, a sua auto-determinação, o seu desenvolvimento e o da sua família. Por outro lado, a ideia estereotipada de que tudo é inútil, pode accionar mecanismos de defesa nos profissionais e ter um impacto negativo nos seus esforços de trabalho para “agarrar” as famílias (Thomas, 1999).



IMPACTO NA PREVENÇÃO

As políticas, ao identificarem os paradigmas dominantes na abordagem da deficiência e tendo como objectivo a inclusão, terão um impacto mais positivo na prevenção da discriminação na sociedade. Os factores culturais desempenham um papel importante na percepção das acções e desejos que podem ser considerados “socialmente aceites e apreciados”. Se se basear numa visão mais positiva sobre a deficiência, e tendo os pais competências para cooperar com esta visão, grande parte das acções e apoio existentes serão mais eficazes. [X] 

Uma análise casuística feita a vários níveis e uma focalização sistémica nas potencialidades e recursos de cada família, ajudarão os profissionais a interiorizar uma imagem mais positiva e livre de estereótipos acerca das famílias das crianças com deficiência. Através desta capacitação, os profissionais terão a capacidade de analisar cada situação de uma forma mais detalhada sem receios de detectar eventuais sinais de dificuldade e/ou risco de maus-tratos.



IX. *O Projecto Inkpot foi promovido pelo Centro de Documentação para a Deficiência (Centre for Documentation for Handicap-CDH) em Bolonha desde 1986. O objectivo do projecto é a mudança de atitude face à inclusão escolar. Educadores, animadores e pessoas com deficiência têm vindo a organizar actividades na escola dirigidas aos estudantes, pais e professores, salientando as possibilidades de interacção, partindo da crença de que a partilha de experiências com as pessoas com deficiência pode reduzir o risco de rejeição e isolamento. Os autores do projecto estão convictos que o conhecimento e a proximidade com pessoas com deficiência, reduz o medo do desconhecido e o desconforto em relação a estas pessoas e pode tornar-se uma experiência relacional positiva. A promoção de uma cultura de aceitação e inclusão também pode mudar as perspectivas e expectativas das famílias.*

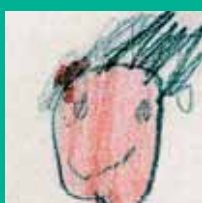


X. *A campanha “Sou Capaz” foi criada pela mãe de uma menina com Trissomia 21 que, contra as ideias ainda generalizadas sobre estas crianças, quis promover uma nova visão sobre elas, vendo-as como indivíduos com ideias, desejos e objectivos. A ideia da campanha surgiu após consultar outros pais com preocupações semelhantes acerca da aceitação das crianças com trissomia 21 pela sociedade, pelos seus pais e por toda a família. Subjacente a uma atitude de aceitação está o problema dos princípios e crenças. Este projecto tende a implementar o pensamento positivo desde o nascimento, promovendo a reflexão sobre as limitações e desmistificando-as, de forma a serem geridas e aceites. Não se pretende que os pais criem ilusões, mas também que não reduzam as suas expectativas quanto ao desenvolvimento dos seus filhos.*





||| Introdução ||| Jovens adultos com deficiência ||| Pais ||| Profissionais



Actores

Secção 3

Introdução

O carácter central da prevenção situa-se no desenvolvimento de um ambiente seguro e protector na família, no qual todos os membros se sintam seguros e possam, assim, desenvolver o seu potencial na totalidade. Tais ambientes não podem ser criados por magia, são antes, o produto de um processo longo que envolve factores internos e externos à família e que, para a maioria, são "naturais", podendo contudo, necessitar de um apoio e intervenção específicos em situações ocasionais. Vários intervenientes estão envolvidos nestes processos e as necessidades e expectativas de cada um têm que ser tidas em conta.

Este capítulo vai apresentar os vários actores deste estudo e os seus pontos de vista com base nos resultados da pesquisa efectuada. Os seus pontos de vista baseiam-se, obviamente, na sua experiência pessoal e profissional. Qualquer abordagem feita em relação à prevenção a vários níveis deve ter estes pontos de vista em consideração.

Os pontos de vista aqui examinados incluem percepções acerca do passado, presente e futuro e são analisados com referência ao modelo ecológico e aos seus vários níveis. Os pontos de vista dos diferentes envolvidos são comparados apenas para evidenciar a complexidade dos assuntos em questão e não para expressar qualquer tipo de julgamento. O objectivo é ter em conta sentimentos e emoções de uma forma séria e não no sentido de os simplificar ou entender como triviais. Se as famílias e as pessoas com deficiência se sentirem compreendidas pelos profissionais que dão resposta às suas necessidades, os seus sentimentos de segurança e respeito próprio serão reforçados. Por outro lado, quando as pessoas com deficiência e as suas famílias confiam nos profissionais, encarando-os como uma ajuda em momentos de crise e dificuldade, a motivação desses profissionais será acrescida pelo facto de estarem conscientes da confiança que neles é depositada.

Não devemos esquecer que as interpretações feitas com base nos resultados da pesquisa são apenas válidas para a população entrevistada, ou seja, não é um objectivo dos autores, a elaboração de declarações absolutas e gerais, mas sim a promoção da discussão sobre

o desenvolvimento de práticas de prevenção primária. Os comentários feitos pelos autores estão diferenciados em relação aos dos intervenientes, (consultar notas de rodapé).

1. Uma diferença semelhante entre a auto-percepção e a percepção da deficiência pelos pais e profissionais é evidenciada por Clare Conners e Kirsten Stalker na sua pesquisa sobre a compreensão das crianças sobre a sua deficiência. Conners e Stalker (2007).

Jovens adultos com deficiência

As percepções positivas que os jovens adultos têm acerca da sua vida e relações, desafiando até a existência dos riscos evidenciados pela literatura nesta temática, podem ser interpretadas como um factor de protecção. **1** A sua auto-imagem demonstra independência, optimismo, sociabilidade e resiliência. Contudo, a deficiência é sentida como tendo um impacto significativo em várias áreas da vida como o trabalho, a situação económica e as relações sociais. O género não parece ser entendido como desempenhando um papel significativo nesta matéria. Os jovens adultos entrevistados, consideram que as relações sexuais são uma forma importante de auto-realização, mas acreditam, que os seus pais não entendem a satisfação destas necessidades como sendo particularmente importantes para o seu futuro. Por outro lado, muitos dos jovens dizem que ainda não encontraram interlocutores com quem possam falar sobre as suas necessidades sexuais de uma forma confortável.

UMA PESQUISA ENVOLVENDO PROFISSIONAIS, FAMÍLIAS E JOVENS ADULTOS COM DEFICIÊNCIA

Enquadrado no projecto Daphne “Crianças com deficiência e violência: prevenção primária dirigida às famílias”, foi efectuado um inquérito visando três grupos-alvo distintos:

- Jovens adultos com deficiência (183 respondentes);
- Pais de jovens com deficiência (82 respondentes);
- Profissionais responsáveis pela prestação de serviços a crianças/jovens com deficiência e suas famílias (115 respondentes).

Os países envolvidos foram: Itália, Portugal, Letónia, Estónia e Grécia. Para cada grupo-alvo foi elaborado um questionário distinto e adaptado em termos de linguagem. A aplicação dos inquéritos foi efectuada entre Setembro de 2006 e Março de 2007, por entrevistadores/facilitadores que receberam formação específica para este propósito.

Embora os grupos fossem diferentes, os questionários abordavam os mesmos assuntos, fazendo com que as opiniões e expectativas recíprocas sobre os mesmos pudessem ser comparadas. Os assuntos chave incluíram o impacto da deficiência na vida das pessoas, o levantamento de momentos críticos na história familiar, as expectativas e avaliação em relação ao apoio profissional e a sua utilidade ao lidar com a tensão e o stress, bem como, impacto do ambiente/sociedade e dos media na vida das pessoas. A equipa responsável pelo projecto tem noção que os resultados têm apenas validade para a população envolvida na pesquisa. A dimensão da população analisada e a sua heterogeneidade não permitem generalizações. Contudo, o objectivo da pesquisa foi a recolha de opiniões dos diferentes grupos em relação a assuntos que fazem parte de qualquer estratégia de prevenção que vise lidar com a evolução do stress nas famílias. Assim, o objectivo da pesquisa foi suportar o processo de concepção e escrita dos produtos do projecto, dos quais salientamos esta brochura que traça linhas orientadoras para a concepção de programas de aprendizagem para profissionais.

Um relatório completo da pesquisa está disponível em www.aisbo.it/daphne.



6. No contexto cultural da amostra, a mãe tem um papel preponderante como prestador de cuidados, assumindo a maior parte das decisões em relação aos seus filhos. Habituar-se a confiar mais nas decisões da mãe e dos profissionais acerca dos cuidados que lhe são prestados, pode levar a que o papel emocional do pai perca importância ao longo dos anos, aumentando o risco de que este se sinta menos útil e delegue as decisões noutros. Consequentemente, os jovens adultos poderão não desenvolver uma personalidade forte com base na identificação de ambas as figuras parentais.

7. É possível que os pais não estejam completamente cientes da experiência e sensação de satisfação que os seus filhos obtêm quando contactam com os pares

Os jovens adultos consideram que os seus anos de escola e adolescência foram os períodos mais críticos na sua história familiar em termos da ocorrência de situações de stress com as quais tiveram que lidar. É durante estes anos que as expectativas da família e da sociedade, no que diz respeito à aprendizagem e às relações estabelecidas, são vividas com maior expectativa e de forma mais intensa. Muitos dos entrevistados lembram-se dos seus pais como fortes e otimistas durante estes anos, enquanto que características como a revolta, a frustração, a depressão, o cansaço e a ansiedade foram reportados muito raramente. A existência do sentimento de agressividade neste período nunca foi mencionada. **2**

Durante estes anos críticos, a família, os pais, os amigos e os próprios foram os recursos em que os jovens adultos confiaram mais. Os profissionais não são vistos como fonte de ajuda e os apoios que lhes foram prestados nesta altura, são descritos como insuficientes, à excepção da informação facultada e do apoio tecnológico. De acordo com as respostas obtidas, o apoio psicológico, embora considerado especialmente importante para lidarem com o stress e a tensão, foi tido como insuficiente. Dos vários tipos de serviços recebidos, os seguintes foram considerados úteis: informação, suporte emocional e psicológico, reabilitação, apoio técnico e apoios institucionais temporários, treino parental, actividades de recreação e suporte dos pares. As visitas domiciliárias não foram consideradas úteis na redução do stress e tensão.

Alargando o foco destes períodos críticos a outras fases da vida, os inquiridos sentem que foram pessoalmente envolvidos em projectos de reabilitação e consideram que os serviços disponibilizados, foram uma ajuda em termos de auxílio e continuidade. O timing da intervenção foi percebido, de forma prevalente, como o momento de maior necessidade. No que diz respeito ao futuro, os profissionais são vistos como um recurso. São ainda considerados como tendo uma boa formação em assuntos relacionados com a saúde, na compreensão das necessidades e capacidades de comunicação, mas não suficientemente competentes na prevenção do stress e de maus-tratos.

Os inquiridos acreditam que o momento em que os seus pais receberam o diagnóstico foi muito emotivo nas suas vidas. A dor, a frustração e o choque, são as emoções mais reportadas e sentidas de forma mais intensa pelos pais. Salientam como maior necessidade dos pais à data, o acesso a informação detalhada e prognósticos em relação ao desenvolvimento. **3**

Em relação à sua infância, os jovens adultos entrevistados vêm as relações que estabeleceram neste período como positivas. A sua relação com os pais está associada à estima, liberdade de expressão, encorajamento, empatia, segurança, afecto, felicidade e diálogo. **4**. O mesmo acontece no âmbito da sua relação com os irmãos. **5** Em comparação com os pares, os jovens adultos sentem, contudo, que tiveram menos oportunidades de se expressarem, ainda assim, suficientes para permitir a criação de relações sociais gratificantes.

Pensando acerca do futuro, os jovens adultos sentem-se mais confiantes que os seus pais. Além deles próprios, a mãe, os profissionais e amigos são vistos como recursos importantes para o futuro, enquanto que o pai é visto como um recurso de menor ajuda. **6** Embora considerem os amigos como um recurso importante para o futuro, têm a noção que os seus pais não concordam com eles neste aspecto. As relações extra familiares são, desta forma, importantes para a criação de um sentimento de segurança e autonomia. **7**

No que diz respeito à sua visão acerca da sociedade, os jovens adultos acreditam que o Estado devia ter a responsabilidade de apoiar as famílias, para além da vertente económica. No seu entender, o Estado e as instituições políticas difundem

2. Diferentes factores podem ter influenciado este resultado: negação, conformidade, aceitação social e falta de vocabulário para expressar necessidades.

3. Com base nas respostas dos jovens adultos, podemos inferir que o conhecimento do impacto da patologia no desenvolvimento poderia ter ajudado os pais a gerir os seus sentimentos.

4. As relações familiares positivas parecem ter um impacto positivo na auto-imagem dos jovens adultos.

5. Este resultado reforça a importância dos pais no papel de mediador relacional entre a pessoa com deficiência e os irmãos.

uma imagem prejudicial da deficiência que é vista como tendo um custo social e entendida como problemática. Por outro lado, os profissionais da área da saúde, educação e social são apontados como grupos que difundem uma imagem correcta da deficiência. 8

8. Esta percepção pode contribuir para o sentimento de confiança dos jovens adultos em relação aos profissionais que tomam decisões acerca das suas vidas.

Uma nota sobre esta secção

Embora esta secção contenha dados provenientes de toda a amostra, há diferenças significativas em função do país de origem dos inquiridos. Não sendo possível fazer uma análise detalhada nesta brochura, para mais informações consulte o relatório disponível em www.aisbo.it/daphne.



Pais

Mesmo ao fim de muitos anos, os pais que foram entrevistados referem o momento de comunicação de diagnóstico como crítico. Identificam o acesso a informação detalhada como uma prioridade naquela altura. O suporte emocional e psicológico, os prognósticos em relação ao desenvolvimento futuro e os contactos das organizações/associações de pais também foram considerados importantes. Recordando aquele momento, a dor foi o sentimento mais frequentemente reportado.

Quando questionados sobre a sua experiência como pais até ao momento presente, os pais vêem a deficiência do seu filho como tendo tido um impacto considerável nas suas relações sociais, carreira profissional, nível de stress e bem-estar individual. Não consideram ter tido tempo suficiente para eles mesmos, para os seus amigos, para actividades de lazer ou para brincar com o seu /sua filho/a. Contudo, e falando de uma forma geral, entendem o seu bem-estar pessoal como sendo igual ao de outras famílias. 9 Avaliando-se como prestadores de cuidados, os entrevistados descrevem-se como suficientemente adequados, bastante eficazes, empáticos, competentes e adaptáveis. O stress e a ansiedade não foram sentidos como representativos ou como tendo influenciado a interacção com o seu /sua filho/a. Do seu ponto de vista, as relações com o parceiro e a família foram pouco afectadas pela deficiência, embora o tempo disponível para o casal, fosse entendido como apenas o mínimo necessário. No que diz respeito ao presente e futuro, a reabilitação, o bem-estar individual, a autonomia na vida diária, a felicidade e diversos tipos de experiências, amigos e relações sociais, cuidados pessoais, satisfação de necessidades emocionais e sexuais, o sucesso escolar e a normalidade foram considerados como “bastante importante” por ambos os pais. Em relação ao futuro, o que os pais manifestam com maior frequência, são preocupações relativas à protecção/cuidado dos seus filhos, reportando igualmente sentimentos de tristeza e ansiedade. Acreditam que os desafios futuros serão enfrentados e geridos principalmente por eles próprios, com a ajuda do parceiro e da família. Amigos, profissionais e outros membros da família são considerados importantes neste domínio. Em relação tanto ao presente como ao futuro, os pais consideram-se, individualmente e como casal, a fonte de recursos disponível mais importante para lidar com os desafios do quotidiano e os momentos críticos.



9. A percepção do bem-estar geral e o impacto da deficiência na vida do casal só aparentemente estão em oposição. Na verdade, o estudo revela uma consciência da complexidade da sua condição e, simultaneamente, uma atitude positiva de aceitação. Além disso, confirma que embora a deficiência possa levar a uma maior necessidade de adaptação dos pais, não conduz obrigatoriamente a uma condição geral de sofrimento e a um sentimento de inferioridade.

10. Períodos que podem ser considerados tão cruciais para a aceitação progressiva da condição de deficiência, dentro e fora do contexto familiar.

11. A falta de registo da reacção dos irmãos pelos pais pode ser interpretada tanto como o desejo de não envolver o outro filho na gestão de momentos críticos, como uma tendência para subestimar o papel importante e activo que os irmãos desempenham dentro das famílias. Outra hipótese é de que, embora se espere que os irmãos colaborem nos cuidados da criança com deficiência, especialmente o irmão mais velho, os pais tentam evitar que eles se sintam tão carregados de responsabilidades familiares que possam afectar o seu processo de autonomia e desenvolvimento. De qualquer forma, visto que a atitude dos irmãos é muitas vezes o reflexo da atitude dos pais, é expectável que eles se comportem de igual forma.

Nesta amostra, os papéis familiares são distribuídos de acordo com o estereótipo cultural que define a mãe como a principal prestadora de cuidados.

De acordo com os entrevistados, os períodos mais exigentes em termos de estratégias de coping **10** são os primeiros anos de vida e o início da escolaridade. Força, resiliência, auto-controlo e optimismo, mas também cansaço, são aspectos muitas vezes reportados pelos pais em momentos críticos. Nos seus momentos de dificuldade na relação com o seu filho, os pais referem que “por vezes” se sentem zangados e deprimidos, procuram ajuda externa, conversam com a criança/jovem e demonstram ansiedade e frustração. O item agressividade “nunca” é assinalado. As reacções dos irmãos nestes períodos não são registadas. **11** Os pais referem que confiam pouco nos profissionais nos períodos críticos. **12**

Falando de uma forma geral, os pais acham insuficientes as seguintes características dos serviços de que usufruem: o seu timing, a sua quantidade e a sua continuidade. Contudo, alguns serviços são valorizados pela sua utilidade. Muitos dos entrevistados acreditam que mais apoio tecnológico, reabilitação, informação actividades recreativas, apoios institucionais temporários, equipas multidisciplinares e visitas domiciliárias teriam beneficiado o desenvolvimento do seu filho. O clima na família é outra dimensão que poderia ter sido melhorada através de maior apoio emocional e psicológico, pela formação de pais e grupos de inter-ajuda. Contudo, os pais são mais positivos sobre as relações pessoais com os profissionais: por exemplo, sentem-se muito envolvidos nos projectos de reabilitação do seu filho tendo também, a noção que os profissionais os consideram bastante eficientes, empáticos e competentes nos cuidados que prestam, embora apresentem “por vezes” algum stress, ansiedade e rigidez.

De uma forma geral, os pais consideram que os profissionais têm uma imagem positiva em relação a si enquanto pais e enquanto casal, vendo-os como suficientemente preparados em relação às patologias, na compreensão das necessidades pessoais e familiares e competências de comunicação, ainda que, necessitando de mais formação na prevenção do stress e dos maus-tratos.

No que diz respeito à sociedade em geral, os pais consideram que esta está sensibilizada para a necessidade de apoio por parte das famílias com crianças/jovens com deficiência. Reportam com frequência que o Estado tem o dever de participar nestes cuidados. Revelam desilusão em relação à atitude das autoridades nacionais, visto que muitos pais assinalam que a imagem difundida acerca da deficiência na sociedade, caracteriza-a como “um custo” e “um problema”. As instituições de saúde e educação, serviços sociais e media parecem reproduzir uma imagem de duas faces da deficiência: positiva por um lado, mas também representando a deficiência como “um custo” e/ou “um problema”. **13** Os pais consideram que a Igreja difunde uma imagem muito positiva.

12. Esta atitude pode dever-se ao facto dos pais acreditarem que não receberam ajuda suficiente, especialmente informação, apoio psicológico e apoio de acolhimento temporário, formas de ajuda que consideram muito importantes para lidar com a tensão e o stress.



13. Confirmando a complexidade das atitudes da sociedade face à deficiência.

Uma nota sobre esta secção

O factor nacionalidade tem menos influência nos resultados relativos aos pais comparativamente aos dos jovens adultos, exceptuando no que se refere ao futuro da criança/jovem e à percepção de felicidade. Isto pode acontecer devido a vários factores, entre os quais se destacam o nível de serviços disponíveis em cada país, a aceitação da deficiência e as políticas inclusivas. Para mais informações, consulte o relatório da pesquisa em www.iasbo.it/daphne.

Uma nota sobre esta secção

Tal como acontece nas secções anteriores, no enquadramento do projecto vamos apresentar os pontos de vista dos profissionais envolvidos. Os profissionais são o principal grupo-alvo desta brochura. Desta forma, os seus pontos de vista serão analisados face aos dos jovens adultos e pais de forma a evidenciar convergências e divergências de ideias, expectativas e atitudes. A amostra é principalmente composta por profissionais das áreas da educação, saúde e serviços sociais que intervêm em vários contextos. Têm, na sua maioria, uma grande experiência de trabalho com crianças com multideficiência.

Profissionais

Os profissionais entrevistados parecem ter a noção da importância do momento de comunicação do diagnóstico. A informação detalhada, o apoio psicológico e o prognóstico do desenvolvimento, são considerados importantes nesse momento. A dor é a emoção mais frequentemente atribuída aos pais pelos profissionais.

Os profissionais entrevistados atribuem um maior impacto à deficiência nas vidas dos jovens adultos do que eles próprios, embora ambos os grupos, concordem que o impacto é mais significativo em relação ao trabalho, bem-estar individual e vida do casal. Os profissionais atribuem aos jovens adultos uma auto-imagem menos positiva do que os próprios atribuem a si mesmos no que diz respeito à independência, optimismo, resiliência, depressão e gratificação profissional. Caracterizam-nos como sendo muito sociáveis, mas também solitários. Os profissionais acreditam, também, que os pais subestimam os recursos dos seus filhos mais do que eles próprios. Desta forma, verifica-se a tendência para os jovens adultos serem percebidos como pouco satisfeitos acerca da sua qualidade de vida. Para os profissionais, o género tem um maior impacto em relação às oportunidades de vida, sobretudo em relação à satisfação das necessidades sexuais, do que aquele que os pais e jovens adultos percebem. A única excepção diz respeito às áreas da educação e reabilitação onde esse impacto não é visto como significativo.

Relativamente à área da sexualidade, os pais consideram que a satisfação de necessidades sexuais do filho é importante no presente e futuro, mas não é desta forma que esta questão é entendida pelos jovens adultos. Os profissionais entrevistados acreditam que este é o único aspecto da vida dos filhos que os pais consideram ter pouca importância, referindo que pessoas com deficiência se sentem bastante à vontade para falar sobre as suas necessidades sexuais com profissionais, amigos e parceiros, embora acreditem que se sentem mais inibidos de o discutir com a mãe, pai, professores e outros membros da família. Os jovens adultos referem que ainda não encontraram um interlocutor com quem se sintam confortáveis a falar da sua sexualidade. Verificamos que a sexualidade é uma área em que é comum os mal-entendidos emergirem.

Ao nível da família, os profissionais estão cientes que a deficiência tem um impacto nos níveis de stress e no bem-estar individual, também porque constataam que os pais têm pouco tempo para usufruir de outras actividades dedicadas a eles mesmos. Ao contrário dos pais, os profissionais acreditam que a deficiência tem um impacto significativo na vida do casal e bastante influência nas relações sociais e de trabalho.

A imagem que os profissionais têm dos pais revela-se mais positiva que a imagem reportada pelos pais acerca de si próprios. São-lhes frequentemente atribuídas qualidades que têm um impacto positivo na sua relação com a criança/jovem: eficácia, empatia, qualidade nos cuidados prestados, resiliência, capacidade de organização, uma interacção de boa qualidade com a criança e bons níveis de informação. Relativamente a sentimentos, os profissionais percep-



15. A baixa frequência de sinalização do item “agressividade” é comum a todos grupos inquiridos. De um ponto de vista comportamental, a agressividade pode levar a algumas formas de maus-tratos verbais e físicos. Consequentemente, é uma emoção que os profissionais têm que ajudar os pais a reconhecer e aceitar, de forma a prevenir explosões e expressões extremas. Se a agressividade for reconhecida como expressão de impotência e sofrimento, os profissionais sentir-se-ão mais motivados a utilizar as ferramentas à sua disposição para gerir estas emoções com os pais, no sentido de promover a protecção da criança/jovem.

cionam os pais como apresentando frequentemente stress, ansiedade e um sentimento de inadequação. Os profissionais percebem, ainda, que a reabilitação, o bem-estar individual, a autonomia na vida diária e a felicidade são muito importantes para os pais.

A maioria dos profissionais considera a adolescência como uma fase crítica, enquanto que os pais salientam os primeiros anos e a idade escolar. A grande percentagem de profissionais considera a adolescência como a altura em que as famílias necessitam de mais ajuda profissional. **14** Nestes momentos críticos, as reacções dos pais e jovens adultos são caracterizadas pelos profissionais como sendo mais negativas do que as descritas por estes: raiva, frustração, depressão, cansaço e ansiedade são classificadas como muito frequentes, enquanto a resiliência, auto-controlo e o optimismo são mencionados com menor frequência. **15** Os profissionais acreditam que os pais confiam mais neles nos momentos críticos, embora os pais refiram que em primeira instância, confiam mais nas suas próprias capacidades e nas do casal. De qualquer maneira, o casal também é valorizado pelos profissionais como um recurso. Os profissionais acreditam que os momentos críticos têm um impacto na reacção dos irmãos e, ao contrário dos seus pais, os jovens adultos parecem concordar com este ponto de vista. **16** A noção que os profissionais têm da percepção dos pais em relação ao futuro é mais negativa do que a dos próprios. Os pais admitem, em determinada medida, os sentimentos de ansiedade e tristeza, mas também dizem, que a sua emoção principal e dominante é a de protecção. Os profissionais, por outro lado, vêem os pais como ansiosos, tristes, impotentes e inseguros. Há uma grande convergência de opiniões em relação aos recursos no futuro: todos os grupos acreditam que os pais serão o recurso principal face aos desafios. Enquanto os profissionais acreditam que são vistos como um dos principais recursos dos pais, estes referem que confiam mais neles próprios. Por seu lado, os jovens adultos referem depositar a sua confiança na família, profissionais e neles próprios. Os amigos surgem, para os jovens adultos, como um recurso futuro numa percentagem superior à que é referida pelos pais e profissionais.

Em relação aos serviços, os profissionais acreditam que os pais os avaliam de forma positiva em termos de utilidade, qualidade, eficácia e continuidade, embora também acreditem que os pais se possam sentir pouco envolvidos na realização de projectos de reabilitação para os seus filhos. Os pais, por outro lado, concordam com a percepção acerca da utilidade dos serviços recebidos, mas não com a sua continuidade. Sentem-se envolvidos, contrariamente à opinião dos profissionais, nos processos de reabilitação dos seus filhos. Existe, ainda, uma concordância em relação à importância do apoio emocional e psicológico. Verifica-se igualmente uma convergência de opiniões em relação ao timing e à modalidade do apoio: tanto os profissionais como os pais, acreditam que acontece demasiado tarde e, muitas vezes, só quando é solicitado pelas famílias. Todos os grupos-alvo consideram os profissionais como tendo uma boa formação no campo da patologia, na compreensão das necessidades individuais e familiares e nas competências de comunicação. Todos os grupos referem a necessidade de mais formação em relação à gestão do stress e prevenção dos maus-tratos.

Em relação à sociedade, todos os entrevistados acreditam que o Estado e as autoridades de saúde, em particular, têm a responsabilidade de apoiar famílias de pessoas com deficiência. Tal como os pais e os jovens adultos, os profissionais também acreditam que o Estado e os políticos difundem uma imagem negativa da deficiência representando-a como um custo e um problema. Em relação aos media, existem experiências positivas e negativas. **17** Os contextos social, educativo e de saúde em que os profissionais trabalham, são entendidos como divulgando uma imagem positiva, embora muitas instituições educativas considerem a deficiência como um problema. Na percepção dos entrevistados, a Igreja parece difundir uma imagem positiva da deficiência.

14. De acordo com os profissionais, a adolescência é a fase em que as famílias precisam mais de ajuda. Esta ideia pode surgir do facto da adolescência ser normalmente reconhecida como uma idade crítica para todos os jovens, mais ainda, na presença de deficiências que podem tornar mais complexa a satisfação de necessidades pessoais e autonomia pessoal.

16. Tal como foi mencionado anteriormente, pode acontecer que os pais neguem o impacto dos momentos críticos nas reacções dos irmãos como um mecanismo de defesa. É o seu desejo que a deficiência não afecte a vida emocional e relacional do seu/sua outro(a) filho/a.

17. A representação da deficiência através dos media é muitas vezes baseada em estereótipos, com as personagens com deficiência captadas principalmente ou como heróis ou como figuras trágicas. Desta forma, os media falham no desenvolvimento de personagens com deficiência como personalidades holísticas e complexas. Na maior parte das vezes, os media transmitem uma imagem baseada nas limitações do indivíduo, não tendo em consideração os obstáculos político- sociais.



||| Introdução ||| Nível Pessoal ||| Nível Individual ||| Nível da Família |||
Nível da Comunidade ||| Nível da Sociedade



Princípios orientadores para os profissionais



secção 4

Introdução

Esta secção propõe alguns dos princípios que podem orientar os profissionais na elaboração e prestação de serviços a crianças/jovens com deficiência e suas famílias. O sucesso, neste contexto, significa uma contribuição efectiva no apoio das famílias em estratégias de coping, reforçando as suas competências.

Os autores têm a noção que cada família é única e que os factores que causam impacto na sua vivência são múltiplos, existindo ainda diferenças no papel desempenhado e no nível de responsabilidade dos profissionais no apoio que prestam às famílias. Cientes destas variáveis, os autores optaram por enunciar princípios que podem orientar a prática dos profissionais.

São referidos princípios que têm impacto pessoal (a nível de atitudes), individual, da família, da comunidade e da sociedade.

Nível Pessoal

☞ Muitas pessoas e famílias lidam com sucesso com a deficiência. Uma visão que foque apenas os problemas e dificuldades, poderia facilmente negligenciar recursos potenciais e oportunidades, podendo ter como resultado, iniciativas intrusivas e contraproducentes se a família já encontrou o seu próprio equilíbrio natural.

☞ Contudo, há muitas famílias que sentem dificuldades em lidar com a deficiência. As situações problemáticas são sempre complexas e precisam de ser analisadas, considerando os factores que influenciaram a sua génese à partida. As equipas constituídas por vários profissionais são necessárias para que se possa descobrir a relação entre estes factores.

- ☞ A relação profissional baseada numa perspectiva não directiva, sugere que os profissionais cuja abordagem é sentida como autêntica, empática, congruente e incondicionalmente positiva tende a ter mais sucesso nas relações interpessoais (Rogers, Carl, 1980). Algumas pessoas comparam as relações de suporte com a dança de um casal: há momentos em que se sente resistência e outros em que se sente harmonia, agindo-se de acordo com o que é sentido. Outros comparam este tipo de relações a uma viagem conjunta. É certo que quanto mais as famílias sentem o profissional como parte da sua aventura, mais se sentirão fortalecidos.
- ☞ “Nunca se é demasiado velho para aprender”, é uma premissa especialmente verdadeira neste campo profissional. Desenvolver conhecimentos, capacidades e outras competências mais gerais, como a capacidade de comunicação, conduzirá a melhores resultados no âmbito profissional (Consultar secção 5 para mais informação).

Nível Individual

- ☞ Os serviços desenvolvidos em benefício da criança e baseados nas suas necessidades são preventivos por natureza.
- ☞ A deficiência deve ser vista como uma diferente condição de vida e cada indivíduo deverá ser entendido como uma pessoa com recursos e com o direito a desenvolver-se de uma forma única e própria. Contudo, a deficiência é uma condição dinâmica e o apoio às necessidades deve ser, desta forma, dinâmico e flexível. As necessidades e percepções mudam ao longo do tempo. A intervenção deve sempre ter como objectivo um aumento da autonomia, mesmo que seja um processo longo e demorado.
- ☞ Há uma diferença subtil entre ser um perito em desenvolvimento infantil e conhecer bem uma criança. Os pais e profissionais devem reconhecer as áreas em que uns e outros são peritos.
- ☞ As competências e capacidades parentais são importantes para cada pai, e os pais de crianças com deficiência não são excepção, embora o seu treino e formação mereçam uma atenção especial.



Nível da Família

- ☞ A família não deve ser deixada entregue a si própria mas também não deve ser super-protegida. O mais importante é que existam canais de comunicação entre pais e profissionais prestadores de cuidados e que estes se mantenham abertos, sejam de acesso imediato e fáceis de activar.
- ☞ Um aspecto importante na avaliação dos cuidados prestados refere-se ao facto de estes serem continuos e incondicionais. Um timing apropriado é importante, devendo iniciar-se o mais precocemente possível.
- ☞ Existe uma relação directa de dependência entre a aceitação do apoio pelos pais, por um lado, e a aceitação da deficiência por outro.
- ☞ É difícil corresponder às expectativas da família quando os serviços de prestação de cuidados se baseiam em relações assimétricas onde a família coloca questões e o profissional tem o poder total de decisão. A decisão acerca dos cuidados a prestar, deve ser o resultado de um processo conjunto em que as necessidades são respondidas com os recursos disponíveis. A informação sobre os recursos deve ser correcta, compreensível e transpa-



rente. Se não existir um consenso, talvez a melhor opção seja envolver outros profissionais no processo.

☞ Os pais e profissionais podem aprender muito uns com os outros e as necessidades reveladas pelas famílias têm que ser tidas em consideração. As avaliações da qualidade da intervenção devem-se basear nos pontos de vista tanto dos pais como dos profissionais, o que constitui um bom ponto de partida para um processo conjunto de tomada de decisões. Promover a resiliência será difícil, se os profissionais revelarem atitudes de condescendência, substituindo-se à família.

☞ Muitas famílias, em situações de dificuldade, expressam-se sobre si próprias de forma negativa. Esta é uma reacção natural e uma boa estratégia para este tipo de situações, é não culpabilizar os envolvidos.

☞ Por vezes os pais necessitam de apoio na definição de prioridades. Os profissionais podem desempenhar um papel importante neste domínio. É fundamental que estas prioridades sejam actualizadas periodicamente.

☞ A comunicação inter-familiar é um assunto chave no que diz respeito ao reforço das competências familiares. Os pais podem necessitar de orientação e formação para comunicar melhor com os seus filhos.

☞ O papel dos irmãos não deve ser esquecido no planeamento do apoio, pois são parte integrante da família e o seu bem-estar contribui para o bem-estar de todo o núcleo familiar.

Nível da Comunidade

☞ O contexto social e os recursos da comunidade têm que ser cuidadosamente avaliados e reforçados sempre que possível.

☞ Os pais de crianças com deficiência devem ser encorajados a partilhar as suas experiências no que se refere a lidar com os seus filhos: podem aprender uns com os outros, sendo reforçados quando reconhecem que os seus sentimentos são partilhados por outros.

Nível da Sociedade

☞ A prevenção não é uma actividade opcional ou um conceito desenquadrado no que diz respeito ao apoio às famílias. É uma abordagem que pretende evitar situações de stress e de desajustamento.

☞ As sociedades expressam-se através dos diferentes serviços que são criados para colmatar as necessidades das crianças e famílias. É importante que os profissionais se vejam como “parte da resposta” e não como “a resposta”. Isto significa que os profissionais não devem trabalhar sozinhos, mas ao invés, em rede com outros técnicos, mantendo-se informados sobre os recursos disponíveis. Desta forma, saberão onde aceder aos recursos apropriados à especificidade das necessidades encontradas. Isto pode envolver serviços de Saúde, Educação e Sociais, mesmo a um nível local.





||| Introdução ||| Objectivos da Formação Profissional Contínua |||
Conteúdos de Formação



Formação contínua dos profissionais



secção 5

Introdução

Esta secção tem por objectivo fomentar a consciencialização da importância da formação permanente dos profissionais envolvidos no apoio à família, para a melhoria da qualidade dos serviços que prestam.

A Formação Contínua dos Profissionais (FCP) é um elemento fundamental de qualquer intervenção profissional que tenha o objectivo de capacitar as pessoas. Consiste numa actividade de reflexão concebida para melhorar os atributos individuais, conhecimentos, aptidões, competências pessoais e profissionais. A FCP apoia as necessidades individuais e melhora o desempenho profissional. ¹

*As políticas de formação e educação dos estados membros da UE, em termos gerais, reflectem cada vez mais a preocupação pela **aprendizagem ao longo da vida** e interpretam-na num contexto alargado que diz respeito a todos os tipos de aprendizagem, em todos os locais, com todo o tipo de instrumentos e abordagens pedagógicas. Grande parte do desenvolvimento profissional terá lugar em situações de aprendizagem formal e não formal, como a que ocorre em situações de trabalho com os colegas.*

*O objectivo da aprendizagem é a aquisição de **conhecimento, aptidões e competências pessoais e profissionais cada vez mais vastas**. Estes três elementos estão intrinsecamente ligados. O conhecimento é basicamente factual e diz respeito ao que uma pessoa sabe. As aptidões referem-se ao que uma pessoa é capaz de fazer em dada situação. As competências pessoais e profissionais incluem autonomia e responsabilidade, comunicação e competências sociais e de aprendizagem.*

Os resultados da aprendizagem devem coincidir, idealmente, com o que os formandos necessitam de aprender, ou fazer, com as suas novas competências. A aprendizagem deve ter um impacto não só no desenvolvimento do conhecimento e capacidades, mas também nos resultados pessoais e/ou profissionais dos formandos.

¹. Definição de Formação Contínua pela Agência de formação e desenvolvimento para escolas do Reino Unido (Training and Development Agency for Schools, UK). http://www.tda.gov.uk/teachers/continuingprofessionaldevelopment/cpd_guidance/what_is_CPD.aspx

Objectivos da Formação Profissional Contínua

Nem todos os profissionais têm a mesma necessidade de formação. Os factores que têm impacto nas necessidades de formação, incluem a aprendizagem anterior, a experiência de trabalho e o papel do profissional. Normalmente, uma família com uma criança com deficiência irá encontrar profissionais de diversas áreas de intervenção:

- Serviços de saúde (médicos de várias especialidades, enfermeiras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, psicólogos, etc.);
- Serviços sociais (técnicos de serviço social, assistentes familiares, etc.);
- Serviços de educação (professores, professores de ensino especial, educadores, professores de desporto, etc.);
- Outros serviços (juizes e advogados, profissionais administrativos de organizações públicas e privadas, etc.).



Constata-se, que o apoio a famílias de crianças com deficiência é organizado de forma diferente nos vários estados membros da UE. Muitas vezes existem diferenças até entre regiões do mesmo país. Com base no enquadramento educativo, profissional, disciplinar ou sectorial, é difícil identificar um público-alvo para a formação nesta área que seja transversal a toda a UE.

Os autores defendem que a formação deve ser definida de acordo com o papel e as **responsabilidades que os profissionais têm no processo de apoio efectivo às famílias e crianças**. Segundo esta conceptualização, podem ser identificados os seguintes destinatários da formação:

• Profissionais que prestam um apoio e cuidados práticos à família

Estes profissionais irão trabalhar numa base quase diária, com um número limitado de famílias e em contextos bem definidos, normalmente domicílios. Os seus papéis e responsabilidades dizem respeito à prestação de cuidados, limpeza, tarefas de enfermagem simples, apoio no contexto doméstico, acompanhamento, etc. Os seus pontos de referência na família são os pais com quem planeiam a intervenção. Trabalham normalmente, sob a alçada de um supervisor a quem reportam actividades, resultados e problemas.

• Profissionais que prestam serviços de educação e reabilitação

Estes profissionais trabalham diariamente, ou quase, com um número limitado de crianças e famílias em vários contextos (domicílio, escola, centro de dia e locais de lazer). O seu papel e responsabilidades são bem definidos, embora a sua intervenção seja continuamente monitorizada e ajustada pelos agentes envolvidos. Estas actividades referem-se tipicamente a apoio médico específico, terapias, psicomotricidade e tarefas educativas como o apoio educativo e desporto adaptado, etc. Os seus pontos de referência na família, são as crianças e os pais com quem discutem a sua intervenção. Trabalham sob a alçada de um supervisor de equipa a quem reportam e discutem actividades, resultados, problemas, observações e com quem monitorizam a intervenção.

• Profissionais que dirigem serviços de apoio

Estes profissionais trabalham normalmente num escritório administrativo onde analisam pedidos específicos para apoio e intervenções. Não trabalham diariamente com as crianças ou famílias numa intervenção directa, embora possam recebê-las ocasionalmente para discutir situações, problemas e possíveis soluções. Normalmente, têm o poder de decisão para providenciar, dirigir, modificar ou interromper o apoio dentro de limites administrativos e de orçamento. Habitualmente tomam as suas decisões com base numa observação precisa e recolha de informação envolvendo os membros da equipa prestadora de cuidados. As famílias tendem a considerá-los “responsáveis” pela quantidade e qualidade dos serviços prestados.

• Profissionais que concebem serviços e mobilizam recursos

Estes profissionais trabalham em departamentos estatais, onde analisam as necessidades genéricas de serviços e implementam políticas orientadoras dos recursos existentes ou propondo novos. Não trabalham numa base diária com crianças ou famílias mas reúnem-se com dirigentes e supervisores de equipas e, por vezes, com técnicos do terreno para discutir as melhorias ou o desenvolvimento de novos serviços. Normalmente, têm um papel na concepção de serviços, embora a decisão final em relação à sua implementação aconteça num nível hierarquicamente superior (político).



Conteúdos de Formação

A Formação Contínua dos Profissional deve ter como objectivo alcançar resultados de aprendizagem nas várias áreas de competência: conhecimento, aptidões e competências pessoais e profissionais alargadas.

Segue-se uma proposta de conteúdos que podem ser abordados na formação dos profissionais.

Conhecimento

- Modelos explicativos e teorias sobre maus-tratos;
- Factores de risco e factores de protecção;
- Indicadores de maus-tratos;
- Modelos de intervenção familiar;
- Modelos de relação na prestação de cuidados;
- Modelos de desenvolvimento da criança;
- Tipos de deficiência e o seu impacto no desenvolvimento da criança;
- Identificação de recursos;
- Legislação relevante.

Aptidões

- Capacidade de estabelecer e gerir relações positivas com vários membros da família;
- Capacidade de trabalhar numa equipa (multidisciplinar);
- Capacidade de priorizar intervenções;
- Capacidade de identificar e lidar com emoções negativas e mecanismos de defesa;
- Capacidade de identificar competências e potenciais da criança reforçando-as;
- Capacidade de analisar situações sob diferentes pontos de vista;
- Utilizar uma análise multifactorial na análise de situações.

Competências profissionais gerais

- Boas capacidades de comunicação
- Boas capacidades de relatar;
- Objectividade na avaliação das situações;
- Reconhecimento dos seus próprios limites na intervenção;
- Aprender e ser capaz de aprender com as competências da família e criança;
- Auto-avaliação;
- Boa capacidade de trabalhar em equipa.

Depois de ter identificado o público-alvo e as suas necessidades de formação, os formadores podem utilizar esta lista para identificar conteúdos a desenvolver num programa de formação. A mesma lista pode ser usada como instrumento de aferição das necessidades de formação, tanto pelos profissionais, como pelas entidades formadoras.

As estratégias de prevenção devem-se basear numa análise multidisciplinar, as boas decisões no desenvolvimento de políticas de prevenção serão baseadas numa análise multidisciplinar. Elementos das áreas da psicologia, sociologia, pedagogia e administração pública serão tidas em consideração em qualquer tomada de decisão em relação a medidas de prevenção. Desta forma, recomenda-se que incluam temas de diferentes disciplinas em qualquer programa de formação.





Conclusões

Os maus-tratos a crianças com deficiência no contexto doméstico são uma preocupação global. A prevenção dos maus-tratos tem que colocar a família, constituída pela pessoa com deficiência, os seus pais e os seus irmãos, no centro da acção. Para que tenham efeito, as acções de prevenção têm que ter em conta a complexidade do núcleo familiar no que diz respeito às interacções entre os seus membros e com as pessoas fora deste núcleo, tais como outros familiares, amigos e membros da comunidade, bem como, as necessidades evolutivas da família. Como consequência, o sistema formal de apoio que dá um suporte às

famílias tem que ser multidisciplinar na sua abordagem, envolvendo diferentes profissionais, e deve ter um papel de base no desenvolvimento deste tipo de acções.

Uma boa compreensão e colaboração entre famílias e profissionais é um factor chave para o sucesso do desenvolvimento de ambientes protectores e seguros onde todos os membros da família se possam sentir bem e desenvolver na totalidade o seu potencial. No âmbito da formação contínua dos profissionais, além do desenvolvimento contínuo das suas competências, deverá existir uma permanente supervisão das suas práticas.



Bibliografia

- AIAS Bologna onlus et al. Childhood, Disability and Violence. Empowering disability organisations to develop prevention strategies. 2004. Downloadable in different language editions at: www.aiasbo.it/daphne.
- Baldwin S. & Carlisle J. Social support for child with disability and their families: a review of the literature. Edinburgh, HMSO, 1994.
- Barnett T. et al. Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infant and Young Children*, 16 (3), pp. 184-200, 2003.
- Brown H. & Turk V. Defining sexual abuse as it affects adults with learning disabilities. *Mental handicap*, 20 (2), pp. 44-55, 1992.
- Clements M. & Barnett D. Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies. *Infant Mental Health Journal*, 23, 625-642, 2002.
- Connors C. & Stalker K. Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability. In: *Disability and Society*. Vol. 22, N° 1, January 2007. pp 19-33.
- Council of Europe. Safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Strasbourg, 2003.
- Dubet F. & Vettenburg N., Violence in schools: awareness raising, prevention, penalties. Symposium, Brussels, 26-28 December 1999.
- Mencap. Don't stick it. Stop it!. Bullying wrecks lives. The experiences of children and young people with a learning disability. Report downloadable from: <http://www.mencap.org.uk/> Retrieved (11/04/2008).
- Minuchin S. *Famiglie e terapia della famiglia*. Astrolabio ed., 1976.
- Rogers, C. *Tonar-se pessoa*. Moraes Ed., Lisboa, 1980. (Original: *On Becoming a Person*, 1961).
- Scorgie K. & Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38 (3), 195-206, 2000.
- Sorrentino A.M., *Figli disabili*. Raffaello Cortina ed., 2006.
- Stalker K. & Connors C. Children's perceptions of their disabled siblings. *Children and society*, 18, pp. 218-230, 2004.
- Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Open University Press (UK), 1999.
- UNICEF - Innocenti Research Group. *Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*. Innocenti Insight. Florence, 2005.
- UNICEF. *Violence against Disabled Children*. UN Secretary Generals Report. Thematic Group on Violence against Disabled Children. Findings and Recommendations. Convened by UNICEF at the United Nations, New York, July 28, 2005. Download at: http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf (retrieved 11/04/2008).
- United Nations. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*, 1993. Ref: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm> (retrieved 11/04/2008).
- United Nations. *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2006. Ref: <http://www.un.org/disabilities> (retrieved 11/04/2008)
- Vacca J. & Feinberg E. Rules of engagement: initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders. *Infants and young Children*, 13, pp 51-57, 2000.
- Zanobini M. et al. Mothers and children with disabilities: resources, strategies and family adjustment. *Giornale Italiano Disabilità*, 2, pp. 18-31, 2005.



Sumário em Linguagem Fácil

Esta brochura fala sobre como evitar que as crianças com deficiência sejam vítimas de maus-tratos. Quando a família de uma criança com deficiência tem ajuda, a vida de todas as pessoas dessa família pode ser uma aventura divertida e segura.

Muitas organizações europeias concordam com esta ideia. O logótipo deste projecto mostra uma família segura e feliz.

Uma definição

Maus-tratos = mal causado por um pai ou mãe, por quem toma conta ou qualquer outra pessoa responsável pela segurança da criança.

O problema

As crianças com deficiência têm mais possibilidades de serem maltratadas do que outras crianças sem deficiência. Os autores desta brochura quiseram perceber porque é que isto acontece e o que podemos fazer para proteger as crianças com deficiência.

Algumas formas de maus-tratos são muito conhecidas. Mas existem outras formas de maus-tratos:

- Ser discriminado e tratado de forma diferente das outras pessoas
- Não ter o direito a falar sobre as suas ideias, opiniões e desejos
- Não ter direito à privacidade
- Não ter oportunidades para fazer amigos

Soluções possíveis

Para proteger as pessoas com deficiência temos de

- Dar-lhes mais poder
- Apoiar as suas famílias
- Falar à comunidade sobre este problema

É importante tornar as famílias destas crianças mais fortes. Assim, todos vão ser mais capazes.

É importante que as famílias e os profissionais se entendam, tenham respeito uns pelos outros e que trabalhem bem em conjunto.

Opiniões

Quisemos saber o que é que as pessoas com deficiência, as suas famílias e os profissionais pensam sobre si próprios e sobre a sua situação. Comparámos o que pensavam, o que queriam e o que esperavam do futuro. Fizemos isto para perceber porque é que por vezes estas pessoas não pensam da mesma forma.

Jovens com deficiência

- Têm uma imagem positiva das suas vidas, das suas amizades, das suas famílias e do seu futuro;
- Acham que têm menos oportunidades por causa da sua deficiência;
- Acham que a altura em que andaram na escola e a adolescência foram as mais difíceis na história da sua família;
- Acham que os profissionais não ajudam muito a família.

Famílias (Pais)

- Acham que a altura em que lhes disseram que o seu filho ou filha tinha uma deficiência foi muito difícil;
- Precisam de muita informação, de apoio psicológico e emocional e que lhes expliquem o que podem esperar no futuro;
- Acham que tratam bem dos seus filhos;
- Não estão muito satisfeitos com os serviços que os apoiam;
- Acham que o Estado os devia apoiar mais.

Técnicos

- São mais pessimistas sobre o futuro das pessoas com deficiência do que as próprias pessoas;
- Acham que os jovens com deficiência não estão muito contentes com a qualidade das suas vidas;
- Acham que os jovens com deficiência são muito sociáveis mas também solitários;
- Acham que muitas vezes os pais não vêem as capacidades dos seus filhos;
- Acham que a relação entre os pais pode ser difícil por causa da deficiência do seu filho ou filha.

Formação

Os técnicos que trabalham com pessoas com deficiência devem ter uma boa formação e devem continuar a estudar.

Nem todos os técnicos precisam da mesma formação. O que estudaram antes e o local onde trabalham são importantes para saber de que formação precisam.

Formulário de resposta

Caro leitor,

Agradecemos que nos devolva os seus comentários e sugestões para a morada: FENACERCI, Rua Augusto Macedo, n.º2A, 1600-794 Lisboa, ou por Fax para: 21 711 2581.

Desde já o nosso obrigado.

Os autores

• Qual é a sua opinião geral em relação a esta brochura:

• Achou a brochura:

Útil	<input type="button" value="Sim"/>	<input type="button" value="Não"/>	<input type="button" value="Parcialmente"/>	<input type="button" value="Não sabe"/>
Interessante	<input type="button" value="Sim"/>	<input type="button" value="Não"/>	<input type="button" value="Parcialmente"/>	<input type="button" value="Não sabe"/>
Superficial	<input type="button" value="Sim"/>	<input type="button" value="Não"/>	<input type="button" value="Parcialmente"/>	<input type="button" value="Não sabe"/>
Atractiva	<input type="button" value="Sim"/>	<input type="button" value="Não"/>	<input type="button" value="Parcialmente"/>	<input type="button" value="Não sabe"/>
Inovadora	<input type="button" value="Sim"/>	<input type="button" value="Não"/>	<input type="button" value="Parcialmente"/>	<input type="button" value="Não sabe"/>

• Qual a secção da brochura de que gostou mais:

• Qual a secção da brochura de que gostou menos:

• Quanto tempo dispensou na consulta da brochura? h. ____ & min. ____

• Refira a importância/impacto da brochura na sua opinião e/ou prática profissional: _____

• Há algum outro comentário que gostaria de fazer?

• É...

Se desejar, pode escrever na caixa seguinte os seus contactos. Os mesmos serão utilizados apenas para informá-lo de outras publicações e projectos relacionados com este tema.

Fazer da vida uma aventura segura



Esta brochura diz respeito à prevenção de maus-tratos nas crianças com deficiência no contexto familiar: um assunto complexo, de interesse global, que afecta todos os grupos socioeconómicos.

Ao abordar o conceito de prevenção, são reforçados os factores protectores, como pilares fundamentais na construção de estratégias de prevenção de eventuais maus-tratos. Os autores têm como objectivo distanciar-se do preconceito de que a deficiência conduz automaticamente a situações de "stress" e risco, e explorar recursos individuais, familiares e comunitários que possam ser desenvolvidos. A brochura evidencia a importância da família, das suas forças e necessidades e procura, junto dos profissionais, prevenir sentimentos de frustração e/ou onipotência (a noção do técnico enquanto perito), fornecendo-lhes orientações concretas de desenvolvimento do seu trabalho que, talvez para alguns, sejam novas.

É dirigida a profissionais que são responsáveis pelo bem-estar de crianças com deficiência e suas famílias. Preconizamos a leitura desta brochura a famílias, a pessoas com deficiência e a organizações que as representam, possibilitando, assim, encontrar informação útil e apoiar a sua disseminação entre profissionais, favorecendo o conhecimento baseado na cooperação.

Desde 2002, este consórcio internacional de organizações não governamentais sem fins lucrativos tem vindo a trabalhar sobre a questão da prevenção da violência sobre crianças com deficiência no contexto familiar. Esta é a sua segunda publicação financiada ao abrigo do Programa da Comissão Europeia Daphne.