

## **AGRADECIMENTOS**

Ao concluir mais uma fase de desenvolvimento académico, profissional e pessoal, não podia deixar de agradecer a todos os que colaboraram para o meu sucesso. Agradecendo, assim de uma forma especial:

A todas as pessoas que frequentam a APPACDM, pelo carinho diário, pelos sorrisos, pela aprendizagem e por me ensinarem que tudo aquilo que se precisa na vida é de amor. A todos os funcionários da Associação, em especial à monitora Raquel, por toda a aprendizagem, disponibilidade e interesse. Ao Dr. Rui Duarte e à Dr.ª Juliana Neves pelas conversas, pela partilha e pela aprendizagem. Agradecendo em especial à Dr.ª Carminda Azevedo, pela oportunidade, pela confiança, pela amizade e pela partilha de conhecimentos, que permitiram o meu crescimento pessoal e profissional.

À professora Manuela Pessanha, minha orientadora, pela disponibilidade permanente, pela compreensão, pela escuta, pela dedicação, pela partilha de conhecimentos e experiências. Agradecendo ainda todo o exemplo profissional que me transmitiu, com o seu conhecimento e rigor científico.

Ao grupo de mães, pessoas que deram voz, sentido e construíram caminho para o projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros”. O meu muito obrigado por contribuírem para a minha realização pessoal e profissional, sem dúvida ficarão no meu coração e na minha memória.

A todas as minhas colegas de turma, em especial à Sara Silva e à Ana Jesus, companheiras em todos os momentos de alegrias e de angústias.

À Ana Garcês, à Clara e à Cátia o meu agradecimento pela partilha, pelas sugestões e pelo contributo na leitura do Relatório.

Ao Nelson Martins por transformar os meus dias, em dias maravilhosos. Obrigado pela compreensão, pelo apoio, encorajamento e carinho.

Aos meus pais e irmã, a quem dedico esta minha conquista, o meu muito obrigado por todos os valores pessoais transmitidos e por todas as oportunidades concebidas.

A todos levo no coração, o meu muito obrigado!

## Resumo

No presente Relatório apresenta-se o Projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros”, desenvolvido com um grupo de mães de pessoas com deficiência intelectual. Este Projeto propõe uma resposta de apoio e de partilha num grupo de mães, visando o estabelecimento de relações em grupo, para que se reflita de forma autónoma nos problemas comuns. Desta forma, este Projeto, para além de propor encontros de apoio emocional, aponta para o envolvimento das mães nas atividades institucionais da Associação que os filhos frequentam. Os desafios colocados às famílias com filhos com deficiência fundamentaram o desenvolvimento de um Projeto em Educação e Intervenção Social, enquanto promotor de reflexão e de autonomia.

Neste sentido, todo o Projeto posicionou-se, metodologicamente, na Investigação Ação-Participativa, onde, com as pessoas, se recolheu e analisou toda a informação que conduzia aos problemas e necessidades evidenciados. A finalidade deste projeto, e todos os objetivos propostos, foram, assim, ao encontro dos problemas e necessidades priorizados pelos intervenientes, propondo-se, a partir de um conjunto de ações, alcançar uma nova realidade. Desta forma, os resultados obtidos com o Projeto foram satisfatórios, por ter contribuído para o estabelecimento de laços entre as mães, por ter fomentando a partilha e a reflexão acerca dos problemas vivenciados e por ter envolvido as mesmas nos processos institucionais.

Palavras-chaves: Deficiência, Família, Grupo de Apoio, Partilha, Relação.

## **Abstrat**

In the present report it is presented the Project “In the Encounter with Me and the Others”, developed with a group of mothers of intellectually challenged people. This project proposes a response of support and sharing within a group of mothers. It is aimed at the establishment of group relations, so that one can reflect, in an autonomous way, upon problems which are in common.

In this way, this Project more than proposing emotional support meetings, aims at the involvement of mothers in the institutional activities of the Association which their children attend. The challenges faced by families of challenged children fundamented the development of a Project in Education and Social Intervention, as a promoter of reflection and autonomy.

In this sense, the whole Project was methodologically positioned in Participational Action Investigation where, with the people, it was collected and analised all the information which conducted to the problems and needs which became evident. The purpose of this project, and of all the proposed objectives, were, therefore, to the encounter of the problems and needs prioritized by the intervenients, being proposed, from a set of actions to reach a new reality. This way, the results attained with the project were satisfactory, in the sense that they have contributed to the establishment of bounds between the mothers, have incremented the sharing and reflection about the problems experienced by them in the institutional processes.

Keywords: Intellectual deficiency, Family, Support Group, Sharing, Relationship.

# ÍNDICE - VOLUME I

Agradecimentos	i
Resumo	iii
Abstract	iv
Introdução	1
1. Projeto em educação e intervenção social	4
1.1. Métodos de Investigação em Educação e Intervenção Social	4
1.1.1. A Metodologia da Investigação - Ação - Participativa	11
1.2. A Avaliação de Projetos	14
1.2.1 O Modelo Context Input Process Product	15
2. O Centro de Atividades Ocupacionais	17
2.1. A estrutura do Centro Dr. Rui Abrunhosa	18
2.1.1. Conhecendo o CAO Semi Produtivo	20
2.2. Avaliação de Contexto	33
2.2.1. Identificação de problemas e avaliação de necessidades	34
2.2.2. Recursos e constrangimentos	38
3. O impacto da deficiência na família	42
3.1. A decisão de se ter um filho	42
3.1.1. A chegada de um filho diferente	45
3.2. Resiliência Familiar	51

3.3. Grupos de Apoio Emocional	54
4. Desenho de Projeto - No encontro comigo e com os outros	57
4.1. Desenho de Projeto	58
4.2. Avaliação de Entrada	60
5. Desenvolvimento do Projeto e Avaliação de Processo	62
5.1. Ação 1: Eu e os outros em Relação	62
5.2. Ação 2: A associação e eu	75
6. Avaliação de Produto	78
Considerações Finais	82
Referências	84

## **Volume II**

### **Índice - Volume II**

Anexos	
Anexos A – Regulamento Interno do CAO Rui Abrunhosa	95
Anexos B – Manual da Qualidade APPACDM Porto	104
Anexos C – Vamos conhecer as síndromes	116
Apêndices	
Apêndice A – Perceção da Realidade: Registo de Conversa Intencional com os AEAPD	124
Apêndice B - Perceção da Realidade: Registo de Conversa Intencional com a monitora E	131

Apêndice C - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto:	134
Registo de Conversa Intencional com a Equipa Técnica	
Apêndice D - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto:	139
Registo de Conversa Intencional com a D. Leonor	
Apêndice E - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto:	143
Registo de Conversa Intencional com a D. Francisca	
Apêndice F - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto:	147
Registo de Conversa Intencional com a D. Aida	
Apêndice G - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto:	150
Registo de Conversa Intencional com a D. Florbela	
Apêndice H – Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto:	153
Registo de Conversa Intencional com a D. Sara	
Apêndice I – Avaliação de Contexto: Registo de Conversa	155
Intencional com os AEAPD e a monitora R	
Apêndice J – Sistematização da Avaliação de Contexto	158
Apêndice L – Desenho de Projeto	165
Apêndice M – Planificação das Ações	167
Apêndice N – Desenvolvimento do Projeto	169

## INTRODUÇÃO

O projeto “No encontro Comigo e Com os Outros” foi desenvolvido no âmbito da Unidade Curricular Projeto, do 2º ano do Mestrado em Educação e Intervenção Social – Especialização em Acção Psicossocial em Contextos de Risco. Este projeto de investigação desenvolveu-se no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM), localizado no distrito do Porto.

O projeto visou promover mudanças na realidade de um grupo de mães com filhos com deficiência intelectual, percebendo-se os múltiplos desafios apresentados às famílias de pessoas com deficiência. Efetivamente, ao conhecer-se a realidade do grupo de mães, percebeu-se que estas pessoas se sentiam sozinhas na gestão emocional que é necessária quando se tem um filho com deficiência. Isto é, quando uma criança nasce, no seio familiar são, geralmente, desenvolvidos diversos sentimentos de expectativa, de idealizações, de ansiedades relativas à saúde da criança, ao seu desenvolvimento e ao seu futuro. Neste sentido, quando a família percebe as limitações da criança, geram-se vários sentimentos de sofrimento, o que exige da família uma reorganização, “pois a vida de cada um dos seus membros sofre modificações a partir do momento em que se conhece esta realidade” (Febra, 2009, p.23). Desta forma, no sistema família existem várias modificações, o que muitas vezes segundo Parke (1986, citado por Febra, 2009, p. 26), conduzem ao isolamento da família. Por outras palavras, famílias com filhos com deficiência têm diversas provações nas suas vidas relativas aos sentimentos de cansaço, à aceitação do filho, à exclusão social sentida, o que pode conduzir a sentimentos de segregação e solidão com o mundo exterior.

Por todas estas razões, e por tudo o que vai ser apresentado ao longo do Relatório, decidiu-se, com o grupo de mães e a equipa técnica, desenvolver um projeto, no âmbito deste mestrado, que possibilitasse a promoção do bem-estar

psicológico destas mães. O projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros” surgiu então desta necessidade apresentada, sendo este título arquitetado pelo próprio grupo de mães.

Todo o envolvimento na Associação e neste Projeto tem por base um estágio profissional desenvolvido na Associação desde novembro de 2013. Neste seguimento, este documento, evidencia todo o trabalho desenvolvido com o grupo de mães, estando estruturado em dois volumes.

O primeiro volume é constituído por seis pontos. O primeiro ponto é dedicado ao enquadramento metodológico, onde se pretende explorar as várias etapas metodológicas e justificar a opção metodológica de Projeto, a Investigação Ação Participativa (IAP). Apresenta-se ainda, neste ponto, o modelo de avaliação escolhido para orientar o Projeto, o Modelo Context, Input, Process, Product (CIPP).

No segundo ponto, apresenta-se a Análise da Realidade que foi realizada pelas pessoas que agem sobre a realidade do Centro de Atividades Ocupacionais. Desta forma, dado a avaliação ser um processo contínuo e sistemático, menciona-se ainda a Avaliação de Contexto realizada pelos participantes no projeto.

No terceiro ponto, integra-se uma fundamentação teórica que procura refletir sobre as problemáticas apresentadas na Avaliação de Contexto. Esta parte do Relatório proporciona, então, uma sustentação teórica ao Desenho de Projeto e explora os problemas da realidade social com base nos conteúdos teóricos.

O quarto ponto é dedicado ao Desenho do Projeto, apresentando-se a sua finalidade, os seus objetivos, estratégias e ações. Já no quinto ponto, explora-se o Desenvolvimento do Projeto e a Avaliação de Processo, expondo-se as ações desenvolvidas e conseqüente reflexão crítica dos participantes acerca das mesmas.

Por fim, os últimos pontos são relativos à Avaliação de Produto e às Considerações Finais, onde são analisados os resultados obtidos e as mudanças ocorridas, tendo-se sempre em consideração a perspetiva de todos os participantes.

O segundo volume do Relatório é composto por uma compilação de Anexos e Apêndices, para que haja uma compreensão mais vasta e consistente do Projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros”.

É de ressaltar, ainda, que todos os nomes próprios, apresentados ao longo do Relatório, são fictícios para que a identidade das pessoas seja protegida.

# **1. PROJETO EM EDUCAÇÃO E INTERVENÇÃO SOCIAL**

Neste primeiro capítulo pretende-se analisar o percurso a percorrer para o desenvolvimento de um Projeto em Educação e Intervenção Social. Assim, nas próximas páginas exploram-se os conceitos necessários para esta compreensão.

## **1.1. A Construção de um Projeto em Educação e Intervenção Social**

Para se compreender o desenvolvimento de um Projeto em Educação e Intervenção Social e o objetivo deste primeiro capítulo, torna-se importante perceber primeiro o significado de projeto, de educação e de intervenção.

De uma forma breve, segundo Gonçalves (2006), quando se fala em Projeto, fala-se numa intenção antecipada de apropriação do futuro pelo ser humano. De acordo com Gadotti (1994, citado por Veiga, 2001), quando o ser humano projeta, pretende alcançar, no futuro, algo melhor, deseja arriscar e sair de um estado de homeostasia e de segurança. Desta forma, a dimensão de projetar é algo inerente e estruturante na vida de cada pessoa, faz parte da sua dimensão e natureza. Quando se pensa em projeto, pensa-se em ações. Para Cembranos, Montesinos e Bustelo (2001), todos os projetos contêm uma finalidade utópica, contudo são as ações que dimensionam o projeto para além da utopia.

Relativamente ao termo Educação, Paulo Freire (2005) menciona o ser humano como um ser inacabado que procura superar as suas limitações. Melhor dizendo, identifica nas pessoas competências para que superem as suas condições, através do reconhecimento e da conscientização dos seus problemas. Para Freire (2005), através da tomada de consciência das suas circunstâncias, as pessoas passam a ter forças

para se libertarem de limitações e constrangimentos, iniciando um movimento de Humanização. Para Freire (2005), a tomada de consciência tem por base a relação com os outros, aprendendo a pessoa a compreender o mundo e começando a conhecer-se também a si próprio. De acordo com o mesmo autor esta aprendizagem é transformadora da pessoa e do mundo porque, ao refletir, analisar e desmistificar criticamente a realidade, novos caminhos e alternativas vão surgir, para que se modifique e remodele essa mesma realidade (Freire, 2005). Assim, Dickmann (2010) refere que, neste sentido, a consciência crítica permanente e aprofundada é entendida como um processo educativo, na medida em que as pessoas procuram conhecimento para projetarem as mudanças desejadas.

Segundo Freire (2005), a Educação é um processo emancipatório do ser humano, é o caminho para a mudança e intervenção no mundo. Ao refletir e agir sobre a realidade, a pessoa passa a ser agente participativo e transformador da sua própria história. Para Freire (2005), uma Educação problematizadora advém do diálogo e da ação, pois, sem diálogo, “não há comunicação e sem esta não há verdadeira educação” (Freire, 2000, citado por Damasceno, Martins, Sobral, & Silva, 2009, p.3562). Posto isto, deve ter-se consciência que “todos precisamos de todos” (Freire, 2005, p.78), que “todos podemos aprender e ensinar” (Freire, 2005, p.78) e que nós não aprendemos sozinhos, aprendemos sim numa constante relação e interdependência com o mundo que nos rodeia.

No que se refere à Intervenção Social, esta pode ser entendida como um conjunto de atuações intencionais que apontam para o eficiente desenvolvimento do Projeto através da estimulação da consciência crítica das pessoas. De acordo com Herculano (2009, p.15), “é no terreno que a intervenção social surte efeitos”, isto é, para a intervenção social ocorrer é indispensável o contacto direto com a realidade.

De uma forma breve, exploraram-se os conceitos de Projeto, de Educação e de Intervenção Social, tornando-se perceptível que estes podem ser percebidos como projetos de desenvolvimento humano. Isto é, a junção destas três trajetórias representa projetos imbuídos de pessoas livres que possuem a palavra e a decisão refletida e construída na relação com o outro. Melhor dizendo, são projetos que tornam a pessoa autora e atora da sua história, pessoas capazes de delinear e

formularem soluções eficientes para os problemas que se vão apresentando. Os projetos em Educação e Intervenção Social valorizam o conhecimento de todos, ao acreditar que todos têm capacidades e competências para mudar algumas situações da sua vida e da sociedade em que estão inseridos (Lima, 2003).

Um projeto em Educação e Intervenção Social, de acordo com Lima (2003), tem como principal objetivo oferecer às pessoas a oportunidade para poderem atribuir significados e atenção aos acontecimentos vividos e experienciados. São projetos nos quais está sempre implícita uma cooperação coletiva, onde se visa um processo consciente, reflexivo e aberto. Estes projetos, segundo Lima (2003), devem ser compreendidos em toda a sua dimensão, dada a sua complexa construção no terreno social. São projetos de transformação e de inovação social que se baseiam nos problemas e necessidades das pessoas, nos seus sonhos, desejos e interesses.

Com efeito, de um ponto de vista mais operacional, Cembranos e colegas (2001) mencionam que a realidade deve ser olhada de forma a compreenderem-se as potencialidades e as competências existentes, analisando-se os recursos que se podem mobilizar, as carências e as principais necessidades. Para estes autores, neste processo, existe uma rutura consciente com os mecanismos tradicionais, ao se implicar a participação das pessoas, tornando-se o processo mais prático, mais agradável de ser percorrido, mais seguro e mais real. Isto é, para Cembranos e colegas (2001), um projeto deve ser construído com a voz das pessoas, sendo caracterizado pela sua abertura e flexibilidade. Segundo estes mesmos autores, para que se realize um Projeto em Educação e Intervenção Social e para que se atinja a finalidade proposta, existe um percurso, pelo qual o investigador se deve guiar, e que deve obedecer a quatro momentos essenciais: análise da realidade; desenho de projeto (ou planificação); desenvolvimento; e avaliação.

A análise da realidade tem como objetivo a intervenção para a ação, devendo acontecer no momento inicial de um projeto e durante o desenvolvimento do mesmo, atendendo às modificações constantes que irão surgir, provocadas, não só pelas ações do projeto, mas também pela dinâmica da sociedade onde as pessoas se encontram inseridas (Cembranos et al., 2001). Melhor dizendo, para que um Projeto em Educação e Intervenção Social seja significativo, participado e eficiente é

necessário que qualquer análise da realidade permita que as pessoas tomem consciência dos problemas pelos quais são afetadas. Tal significa que as pessoas nem sempre estão conscientes dos seus problemas, nem da sua situação subordinada a um sistema dominante e instaurado que impõe crenças e regras a seguir. Para que exista esta reflexão, é essencial suscitar, incentivar e estimular o questionamento, para que se reflita e interprete de forma clara a situação atual. Desta forma, é fundamental que se entenda e conheça a leitura que as pessoas fazem do seu mundo e das conseqüentes ações que praticam. Para que o conhecimento da realidade seja profundo, consciente e rigoroso, Cembranos e colegas (2001) propõem uma análise sistêmica e intensa dos elementos que confluem num determinado contexto social, sendo estes: os problemas e necessidades; os recursos; as potencialidades e os constrangimentos. Por conseguinte, torna-se indispensável compreender a definição destes elementos tomados como cruciais para a análise da realidade.

Ao se abordar o conceito problema, Silva (1967), identifica este como uma possível dificuldade cuja resolução é praticável, podendo, no entanto, não ser imediata. Relativamente a necessidade, Cembranos e colegas (2001) reforçam como sendo um aspeto importante na análise da realidade, pela informação contida relativamente à situação atual da pessoa. Isto é, no âmbito do trabalho social, ao aceder-se, de forma aprofundada, à compreensão dos valores atribuídos pela pessoa à sua vida e à sua condição atual, consegue-se identificar e avaliar as necessidades. Esse momento de reconhecimento permite à pessoa tomar consciência da sua situação atual, assumindo-se um compromisso responsável e esclarecido quanto à satisfação das necessidades. De acordo com Lima (2003), para se chegar aos problemas e às necessidades, é necessário um momento de tomada de consciência das pessoas sobre a sua situação atual, onde, após reconhecerem a sua condição, assumem um compromisso relativo à satisfação das suas necessidades e das possíveis mudanças a operacionalizar. Esta autora destaca o papel do trabalhador social por ter a responsabilidade, e o dever, de ajudar as pessoas a consciencializarem-se dos problemas que condicionam as suas vidas, incentivando-as a participarem e agirem nas tomadas de decisão e na resolução dos seus problemas. Numa sociedade, que se prevê inclusiva, é indispensável, segundo Carvalho e

Baptista (2004, p.53), que as pessoas sejam “capazes de decidir e de agir responsabilmente”. De acordo com estes autores, o trabalhador social deve tentar proporcionar a cada pessoa a oportunidade de se descobrir a si mesma, como sujeito de conhecimento e ação, a pessoa “tem que procurar conhecer-se a si, conhecer os outros, negociar, influenciar, pensar, construir consensos, decidir e assumir as responsabilidades. É sujeito de si na medida em que é sujeito para si, para os outros e perante os outros” (Carvalho & Baptista, 2004, p.17).

Apesar disto, uma análise da realidade só se encontra completa quando acompanhada dos recursos, potencialidades e constrangimentos identificados num determinado contexto. De acordo com Cembranos e colegas (2001), os recursos ilustram os meios disponíveis para que se atinja determinado fim. As potencialidades, por sua vez, reportam o conjunto de fatores favoráveis, que o contexto apresenta, para que se realizem e atinjam determinadas ações. Já os constrangimentos, por oposição, atendem ao conjunto de fatores que dificultam a execução das ações num determinado contexto.

A partir da análise da realidade e da percepção que as pessoas passam a ter dos impedimentos que as constroem, torna-se possível elaborar um plano de ação orientado para a resolução dos problemas. Neste sentido, o desenho do projeto deve sempre ir ao encontro da análise da realidade, conferindo às pessoas o valor e o significado de que a transformação da realidade necessita. De acordo com Cembranos e colegas (2001), o desenho do projeto corresponde a um conjunto de procedimentos sequenciais, na medida em que serve de plano orientador das ações. Para estes autores, o desenho do projeto deve ser realista e ilustrar os recursos e as alternativas disponíveis. O desenho do projeto é um processo coletivo, onde se pensa no futuro e no progresso, envolvendo-se os aspetos mais simples, mais complexos, mais parciais ou globais (Cembranos et al., 2001). O desenho de projeto pretende tornar efetivas as decisões e as ações pensadas, devendo sempre ser aberto a possíveis modificações, dado que os problemas, os desejos, os medos e os anseios se alteram. Ainda segundo estes autores, o desenho de projeto deve ser pensado com todas as pessoas, onde estas devem participar e se implicar na formulação das ações a desenvolver, não sendo apenas recetoras do projeto.

Desta forma, qualquer projeto necessita da formulação de uma finalidade que defina a orientação do mesmo. Para Cembranos e colegas (2001), a finalidade confere sentido ao desenho do projeto, representando uma meta abrangente e conferindo uma intencionalidade ao conjunto de ações previstas para alcançar a mudança. Deste modo, a finalidade que norteia o projeto é um processo que requer reflexão crítica e questionamento, representando a grande meta do projeto.

Consequente a esta formulação da finalidade, operacionalizam-se objetivos, que representam “as diretrizes concretas para a ação” (Cembranos et al., 2001, p.92), caracterizando-se como gerais e específicos. Para estes autores, todos os objetivos, que se vão definindo, devem ser coerentes com a finalidade, devendo ser claros, concisos e avaliáveis para que exista motivação para a ação, para a participação, para a discussão e para a implicação. Desta forma, os objetivos devem priorizar as necessidades avaliadas, ou seja, para que os projetos sejam eficientes, torna-se imprescindível ter como referência as necessidades avaliadas como mais prementes pelas pessoas (Cembranos et al., 2001). Para Lima (2003), a formulação dos objetivos deve ser sempre delineada com as pessoas, através daquilo que desejam, esperam e anseiam, mas também conjugando a realidade e a utopia, deixando sempre claro que alguns objetivos podem ser desfasados das possibilidades existentes, podendo não ser alcançados. Este processo de consciencialização do real é muito importante para não serem criadas, na pessoa, expectativas que não podem ser concretizadas, refletindo-se acerca de possíveis efeitos indesejáveis que podem aparecer, levando a pessoa a refletir sobre possíveis consequências para o momento e para o futuro. Os objetivos veiculam as mudanças a concretizar, contudo a sua formulação exige atenção para a sua extensão e número. Os objetivos gerais são globalizantes, são as grandes linhas de orientação da ação, devendo ser coerentes com a finalidade do projeto e definir as grandes linhas do trabalho. Já os objetivos específicos, segundo Guerra (2002), são mais concretos, exprimindo aquilo que se deseja atingir e a sua operacionalização, devendo ser mais precisos. No que se refere ao número, Cembranos e colegas (2001) alertam para que se tenha em consideração a priorização das necessidades avaliadas, limitando-se os objetivos e hierarquizando-se as necessidades encaradas como mais urgentes. Tal como Boutinet (1990) refere, o

projeto é uma articulação entre o possível e o desejado, onde se devem subir e descer vários degraus para se alcançar a meta desejada.

Em virtude disto, Cembranos e colegas (2001) mencionam como indispensável que nos objetivos formulados estejam presentes as estratégias e as ações a realizar. Assim, a construção de um desenho realista deve contemplar as alternativas e os recursos disponíveis, bem como as oportunidades que o meio oferece, desenvolvendo-se com as pessoas um clima onde as decisões sejam negociadas e refletidas por todos. Desta forma, torna-se imprescindível a análise prévia das possibilidades favoráveis e concretas à realização de mudanças, isto para que se elabore um plano que preveja possibilidades de ação reais (Cembranos et al., 2001). É ainda de se salientar a pertinência da calendarização para a realização de cada ação, permitindo a tomada de consciência das pessoas, relativamente ao tempo necessário para que se realizem as mudanças desejadas (Cembranos et al., 2001). Pode dizer-se, assim, que um desenho de projeto deverá considerar uma finalidade, objetivos gerais e específicos, estratégias e ações, recursos, alternativas e calendarização de ações.

Em síntese, para o desenvolvimento do projeto e para a execução da planificação, torna-se necessário avaliar. Para Lima (2003), a avaliação ajuda a compreender o valor das práticas e das ações, fomentando o conhecimento através do “feedback” constante e da reflexão acerca dos aspetos mais positivos e menos positivos na intervenção. Este processo de avaliação deve ser sistémico e contínuo, deve contemplar a produção de mudanças dirigidas e conscientes. A avaliação é percebida como uma análise interventiva que prevê o melhoramento da atividade e intervenção, sendo baseada na realidade concreta da ação (Cembranos et al., 2001). A compreensão e pertinência deste constructo num Projeto em Educação e Intervenção Social será explorado num capítulo posterior a este. Desta forma, torna-se pertinente avançar para o estudo da fundamentação da metodologia que orienta o desenvolvimento do projeto apresentado neste Relatório.

### 1.1.1. A metodologia de Investigação Ação Participativa

Para se compreenderem as diversas etapas de um projeto em Educação e Intervenção Social, é necessário entender o processo de investigação e o posicionamento metodológico do investigador. Ao posicionar-se num paradigma, o investigador está a adotar, um conjunto de crenças e atitudes, que determinam a sua posição relativamente ao mundo e à sua opção de métodos e técnicas a escolher (Lima, 2003).

A IAP é a metodologia que alia a teoria e a prática, a ação e a reflexão, sendo, deste modo, o posicionamento metodológico que melhor se identifica com projetos de âmbito social. Esta metodologia rompe com os modelos tradicionais, aliando o conhecimento, o discurso e a ação. Segundo Silva (2000, citado por Lima, 2003, p.317) esta metodologia “procura juntar a acção e a reflexão, a teoria e a prática de forma participada, na procura de soluções para questões importantes para as pessoas, e, mais geralmente, para que estas e as suas comunidades possam florescer”. A Investigação-Ação, segundo Esteves (1990), valoriza a implicação das pessoas no processo de construção de conhecimento da realidade – “quando se pensa que as coisas acontecem às pessoas, ignora-se a forma como elas veem as coisas e a sua implicação na construção do conhecimento” (Esteves, 1990, p.253). Melhor dizendo, esta metodologia permite conhecer a realidade com os sujeitos que a integram e que possibilitam a construção de um mundo mais aberto, dinâmico, participado e onde se desenvolve uma partilha constante de saberes e vivências pessoais.

De acordo com Lima (2003), o orientador metodológico dos projetos em Educação e Intervenção Social é a IAP, dado que a investigação cimeta a mudança que vai além dos resultados e dos números obtidos. Para esta autora, a IAP é uma posição que não procura apenas conhecer o mundo, mas também transformá-lo para que, neste entendimento, se viva melhor. Realça, ainda, que esta nova forma de investigar permite ao trabalhador social deslocar-se do centro para as margens, procurando o

saber prático e utilizável das pessoas, para que estas o perspetivem e o reconfigurem, respeitando-se sempre a história da comunidade e as suas tradições. Um projeto baseado na IAP deve ser sempre apoiado nos conhecimentos, sentires e opiniões que as pessoas possuem sobre si, sobre o mundo, sobre os outros e sobre a sua relação com estes.

Nos Projetos em Educação e Intervenção Social, Lima (2003) refere que devem ser criadas formas de investigação que envolvam a população, criando-se condições de participação, de escuta, de envolvimento, rompendo-se com os mecanismos instaurados e criando-se novas formas de fazer. Assim, o conhecimento e a prática não podem ser distantes, devem entrelaçar-se, baseando-se as intervenções na compreensão das ações e dos contextos. Neste processo, todos são atores e autores conhecedores, mesmo que o conhecimento não seja acessível para todos da mesma maneira, todos são sujeitos no conhecimento e na ação, significativa, decidida e participada.

A IAP implica, assim, algumas características colaterais, tais como: a atitude investigativa, o questionamento de práticas, a reflexão constante, a possibilidade de participação das pessoas e de encontros de saberes, nunca esquecendo que as realidades sociais são dinâmicas e que tudo se altera constantemente. Assim, para que o conhecimento da realidade e das pessoas que a integram seja possível, a IAP conhece a ação utilizando diversas técnicas. Existem diversas técnicas que permitem um conhecimento profundo do contexto social e que possibilitam o acompanhamento constante das transformações da realidade. Segundo Cembranos e colegas (2001), a escolha das técnicas a utilizar no desenvolvimento do projeto deve ter sempre em consideração os objetivos e a finalidade da intervenção. As técnicas escolhidas pelo profissional podem ainda auxiliar, potenciar e desencadear o estabelecimento da relação com a pessoa. Existem várias técnicas que permitem a recolha de informação sobre a realidade e as que foram utilizadas, ao longo do desenho e desenvolvimento do Projeto para a recolha de informação, foram a consulta de documentos e de registos institucionais, a observação participante e as conversas intencionais. A observação participante parte da observação da realidade por parte do investigador que, envolvido no contexto social, apresenta e manifesta

as vivências desse mesmo contexto (Lessárd-Hebert, Goyette, & Boutin, 1990). Esta técnica permite, assim, que o investigador, para além de observar, participe e se envolva na realidade social. Por sua vez, as conversas intencionais são uma técnica de recolha de informação da realidade que se efetuam através do questionamento e da reflexão. Esta técnica pressupõe então uma intencionalidade, que procura novos conhecimentos e reflexões, através da proximidade e da relação estabelecidas com as pessoas, apropriando-se o investigador da realidade através dos sentimentos e dos pensamentos de cada pessoa (Freire, 1979). Estas técnicas tornam-se, assim, essenciais pela pertinente e importante informação que trazem das pessoas, pois, apesar de os números serem importantes, só por si não têm valor, a não ser articulados com outras informações (Lima, 2003).

Por todas estas razões, um projeto em Educação e Intervenção Social tem como principal objetivo oferecer às pessoas a oportunidade para poderem atribuir significados e atenção aos acontecimentos vividos e experienciados. São projetos nos quais está sempre implícita uma cooperação coletiva, onde se visa um processo consciente, reflexivo e aberto. A IAP valoriza a descoberta e a explicação do fenómeno, explorando-o e compreendendo-o, pois, para o investigador as pessoas não são objetos de ação, mas sujeitos de ação. Esta metodologia tem uma dimensão crítica e aberta, pois prevê que as pessoas participem em todas as ações, existindo espaços de exploração, de articulação, de escolha entre a intencionalidade do trabalhador social e os interesses das pessoas (Lima, 2003). Desta forma, as pessoas devem ser encorajadas a tomar as suas ações e escolhas, sendo protagonistas e responsáveis da ação. Mendonça (2002) refere que cada pessoa é reconhecida como sujeito e não como objeto do processo de ação.

Com efeito, esta metodologia considera que, para a criação de uma relação, o melhor a fazer é investigar, ao invés de naturalizar, pois deve-se questionar, procurar, ser agentes sociais, agentes de mudança, para que se transforme o que se desequilibra, percebendo-se o porquê do surgimento e o que o justifica (Lima, 2003). Na verdade, não deve haver ação sem um suporte de investigação e de relação, tornando-se os sujeitos capazes de articular, comunicar, construindo caminhos, onde o conhecimento surge na orientação dos comportamentos. Para Carvalho e Batista

(2004), devem seguir-se projetos integrados de desenvolvimento social que descentralizem as competências e as estruturas de poder, transferindo-as para estruturas comunitárias menores, mais próximas das pessoas e dos seus problemas. Seria pertinente, nesta linha de pensamento, uma abordagem pedagógica que promovesse a democracia, responsabilizando as pessoas pelo seu destino pessoal e coletivo, garantindo-se mecanismos de inclusão social. Neste seguimento, a IAP é uma metodologia que valoriza a avaliação, sendo que esta é contínua e acontece em todos os momentos de desenvolvimento de um projeto. A reflexão sobre a pertinência e a importância da avaliação num Projeto em Educação e Intervenção Social é o objeto de estudo do próximo ponto do Relatório.

## 1.2. A avaliação de projetos

Num projeto em Educação e Intervenção Social, avaliar representa um momento de aprendizagem que visa a melhoria da intervenção, na medida em que recolhe e estuda o trabalho efetuado, para que as tomadas de decisão sejam facilitadas. Neste sentido, a avaliação deve ser entendida como benéfica, por permitir uma evolução positiva. Segundo Lima (2003), a avaliação ajuda a compreender o valor das práticas e das ações, permite também que se alcance um conhecimento, através do “feedback” constante sobre o que vai acontecendo, e isso fomenta uma reflexão acerca dos aspetos mais positivos e menos positivos da intervenção. A partir desta análise, percebe-se quais os fatores que facilitam, ou não, o sucesso de uma ação e quais os obstáculos que se apresentam.

Ao planear qualquer intervenção, a avaliação deve ser contemplada, sendo um processo contínuo e permanente que acompanha o processo de desenvolvimento do projeto e fomenta a construção de conhecimento ao refletir-se sobre os resultados (Cembranos et al., 2001). A avaliação deve ser entendida como transversal ao projeto, ambicionando-se a reflexão e a organização das ações desenvolvidas. Desta forma, a avaliação corresponde a um processo sistemático que possibilita a

participação das pessoas, a tomada de consciência do processo e, sempre que possível, a reformulação dos aspetos menos positivos com a produção de mudanças dirigidas e conscientes.

Para se perceber como avaliar e como estes processos avaliativos devem ser planificados, Stufflebean e Skinkfield (1995) apresentam uma abordagem teórica que propõe métodos de operacionalização da avaliação. O modelo de avaliação, proposto por Stufflebean e Skinkfield (1995), é o Context, Input, Process, Product (CIPP) que foi o escolhido para avaliar o projeto apresentado neste Relatório. Neste sentido, o próximo ponto do Relatório centra-se na compreensão das suas características e requisitos.

### 1.2.1. O modelo Context Input Process Product

A avaliação permite que se ajustem decisões relativas a projetos, por proporcionar a compreensão do impacto de determinadas ações. De acordo com Stufflebean e Shinkfield (1995), num projeto a avaliação serve para recolher informação proveitosa, entendendo-se o efeito de determinada decisão, tendo estas informações “o propósito de servir de guia para a tomada de decisões, solucionar os problemas de responsabilidade e promover a compreensão dos fenómenos implicados” (Stufflebean e Shinkfield, p.183). Desta forma, ao possibilitar-se o retorno da informação, os agentes educativos têm espaço para ajustar as decisões aos projetos, melhorando-se as ações continuamente.

De acordo com o modelo de avaliação proposto por Stufflebean e Shinkfield (1995), a avaliação é um processo sistemático e paralelo ao desenvolvimento do projeto. Neste sentido, estes autores organizam o seu modelo de avaliação em quatro instâncias: a avaliação de contexto; a avaliação de entrada; a avaliação de processo; e a avaliação de produto.

A avaliação de contexto realiza-se após o conhecimento da realidade e antes do desenho de projeto. Este é o momento em que o investigador identifica os problemas e necessidades, os recursos e as potencialidades da realidade.

Já a avaliação de entrada identifica a coerência do desenho das ações e atividades, apoiando-se na estruturação, calendarização e elaboração de planos alternativos. A avaliação de entrada deve “ajudar a explicar e a «desmenuzar» o que foi escolhido para a sua aplicação ou continuação” (Stufflebean & Shinkfield, 1995, p.197).

Na avaliação de processo avaliam-se todos os processos de execução do desenvolvimento das ações, de forma a obter-se informação que permita o ajuste necessário do desenho de projeto.

Por último, a avaliação de produto é uma apreciação de todo o processo, onde se aliam os resultados da intervenção com os objetivos e necessidades, trata-se de “averiguar até que ponto o programa satisfaz as necessidades do grupo que pretendia servir” (Stufflebean & Shinkfield, 1995, p.201). Por outras palavras, este momento de avaliação ocorre finalizadas as ações, percebendo-se os efeitos que a avaliação produziu e quais as perspectivas de continuidade ou término do projeto.

O modelo CIPP permite, assim, que se aperfeiçoe cada etapa metodológica do projeto, percebendo o investigador quais as possibilidades da exequibilidade do projeto, melhorando-se a intervenção e apelando-se à participação das pessoas envolvidas.

## **2.0 CENTRO DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS**

Nos próximos pontos deste Relatório apresenta-se o projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros” que foi iniciado em novembro de 2013, no âmbito de um processo de voluntariado na Associação, desde maio do mesmo ano. O que me conduziu, inicialmente, ao voluntariado e, mais tarde, à escolha da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM) para o desenvolvimento do projeto foi a curiosidade e a vontade de saber mais sobre pessoas com incapacidades, bem como entender os múltiplos desafios a que esta população é exposta.

A APPACDM do Porto é uma Associação Particular de Solidariedade Social, sem fins lucrativos. O primeiro Centro desta Associação abriu em dezembro de 1969, surgindo como a segunda delegação no país. O Projeto foi desenvolvido no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), Módulo I (Semi-Produtivo), que é uma unidade de apoio para pessoas com deficiência intelectual, com idade igual ou superior a 16 anos. Este CAO tem como objetivo fomentar a estimulação e a prática regular da autonomia, garantindo a estabilização/modificação de comportamentos, através da execução de diversas atividades ocupacionais e terapêuticas (Regulamento Interno, 2013).

Desde novembro de 2013, iniciou-se uma interação regular no Centro, o que permitiu conhecer e aprofundar relações com as pessoas que frequentavam o CAO e com os diferentes funcionários da Associação. O tempo passado na Associação permitiu o estabelecimento de relações fortes de proximidade e confiança com as pessoas que frequentavam o CAO, com a Equipa Técnica, com os Ajudantes de Estabelecimento de Apoio à Pessoa Deficiente (AEAPD) e com alguns familiares, o que contribuiu positivamente para o sucesso do projeto. Esta relação foi construída nos principais momentos do quotidiano destas pessoas, nos trabalhos desenvolvidos em salas de CAO, no envolvimento nos projetos institucionais, nas reuniões de

equipa, nas reuniões de pais e na participação em ocasiões significativas, como festas e colónias.

Criadas as condições relacionais com as pessoas envolvidas no CAO, procedeu-se à etapa de Análise da Realidade que permite, através do conhecimento do contexto, projetar uma realidade alternativa, refletindo-se sobre como alcançá-la (Cembranos et al., 2001). Para a produção deste conhecimento foram utilizadas técnicas de recolha de dados, tais como, consulta documental, conversas intencionais e a observação participante, que permitiram o entendimento do funcionamento do CAO e um conhecimento aprofundado da realidade do CAO.

## 2.1. A estrutura do Centro Dr. Rui Abrunhosa

O Projeto aqui apresentado desenvolveu-se no Centro Dr. Rui Abrunhosa, que se localiza na Travessa da Costibela, em Aldoar. Este Centro fica próximo da estrada da Circunvalação e do Parque da Cidade do Porto, sendo de fácil acesso e com boa localização.

O Centro é constituído por dois edifícios, o da residência e o do CAO, onde funcionam quatro unidades de intervenção, os serviços administrativos e os recursos humanos. As quatro unidades de intervenção, existentes no Centro Dr. Rui Abrunhosa, são: a Equipa de Intervenção Precoce, a Unidade Sócio – Educativa, o CAO e a Residência.

A Unidade de Intervenção Precoce dirige-se para crianças, com idades até aos 6 anos, que apresentem algum atraso intelectual ou risco de desenvolvimento. Esta unidade tem como objetivo promover o desenvolvimento da família, procurando a adaptação e a inserção social dos sujeitos implicados (Regulamento Interno, 2013).

A Unidade Sócio – Educativa funciona como uma Escola de Educação Especial, em regime de semi-internato, que desenvolve programas individualizados nas áreas de autonomia pessoal e social. Neste momento, esta unidade tem à sua

responsabilidade apenas três pessoas, estando previsto o seu encerramento (Regulamento Interno, 2013).

O CAO é uma unidade de apoio para pessoas com deficiência intelectual com idade igual ou superior a 16 anos, funcionando com duas vertentes, o CAO Estritamente Ocupacional (Semi – Produtivo Módulo I e Ocupacional Módulo II) e o CAO Socialmente Útil (Produtivo Módulo III). O CAO Estritamente Ocupacional dirige-se a jovens e adultos, com deficiência intelectual e menores competências no comportamento adaptativo, que procuram garantir os cuidados básicos de higiene, saúde e bem-estar. Este CAO promove a participação nas atividades de vida diária, fomentando a estimulação e a prática regular da autonomia, garantindo a estabilização e a modificação de comportamentos, através da execução de diversas atividades ocupacionais e terapêuticas (Regulamento Interno, 2013). Por sua vez, o CAO Socialmente Útil (Produtivo Módulo III) é dirigido para jovens e adultos, com deficiência intelectual e maiores competências no comportamento adaptativo, onde se executam tarefas de montagem de pequenas peças e de execução de trabalhos simples. Estes trabalhos são remunerados, sendo atribuída uma verba às pessoas que frequentam esta unidade, ficando o restante para a Associação (Regulamento Interno, 2013).

No primeiro piso deste Centro funcionam sete salas de carácter reabilitativo, sendo três do CAO Semi-Produtivo Módulo I, três do CAO Estritamente Ocupacional Módulo II e uma do CAO Socialmente Útil Módulo III. Deste modo, todo o espaço físico do Centro Dr. Rui Abrunhosa está preparado para receber pessoas com dificuldades de locomoção, existindo um elevador de grandes dimensões, corrimões ao longo de todos os corredores, rampas e outros equipamentos específicos para o transporte de pessoas com deficiência. No piso seguinte deste edifício, existe o gabinete da direção, os serviços administrativos, salas terapêuticas e três gabinetes com técnicos responsáveis pelas diferentes unidades. No último piso do Centro, funcionam o refeitório e as salas de manutenção e arranjos.

Na Associação, existe ainda um espaço, denominado “hall”, que é usado como sala de convívio, onde todos os dias, antes das refeições, as pessoas têm uma hora de atividades livres, para fazerem jogos, conversarem, jogarem matrecos e verem

televisão. Neste mesmo espaço, todos os dias, após o almoço, todos bebem uma cevada, convivem e conversam.

Esta sala de convívio serve também para a comemoração de festas temáticas e tradicionais, sendo decorada pelos trabalhos desenvolvidos na sala com as pessoas.

No que concerne às redes sociais, a APPACDM tem um espaço, com o seu “site” oficial e a sua página de “facebook”. A página oficial apenas tem informação relativa à missão, localização e contactos, sendo que algumas dessas informações estão desatualizadas. Já a página de “facebook” encontra-se em constante atualização no que respeita a informações sobre atividades realizadas e promovidas pela Associação.

Após ter sido apresentada a estrutura do Centro Dr. Rui Abrunhosa, torna-se pertinente referir que o projeto exposto neste Relatório foi desenvolvido no CAO Semi – Produtivo, Módulo I. Desta forma, nas próximas páginas deste relatório explora-se e reflete-se acerca do funcionamento e da organização do CAO Semi-Produtivo Módulo I.

### 2.1.1. Conhecendo o CAO Semi-Produtivo

A unidade do CAO Semi-Produtivo é coordenada e orientada por um técnico com formação em Psicologia e por uma técnica com formação em Serviço Social (Anexo A, p.95). Para além destes dois profissionais, nesta unidade existem uma monitora e seis AEAPD, sendo que três são mulheres e três são homens.

Já o grupo que frequenta o CAO Módulo I é constituído por 31 pessoas, sendo 18 do sexo masculino e 13 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 20 e os 63 anos.

As pessoas que frequentam o CAO, de acordo com os registos institucionais, apresentam diferentes diagnósticos (Anexo C, p.116): 17 pessoas têm como diagnóstico principal Paralisia Cerebral, sendo que oito são homens e nove são mulheres (de entre estas pessoas um rapaz e duas raparigas têm mobilidade

reduzida utilizando cadeira de rodas); dois rapazes têm Síndrome de Rubinstein-Taybi; uma jovem tem Síndrome de Joubert; um rapaz tem Síndrome de Wolf-Hirschhorn; um rapaz tem Síndrome de X-Frágil; seis pessoas têm Trissomia 21 (entre estes só uma é mulher); uma jovem tem uma malformação cerebral do tipo Dandy Walker; e um rapaz tem macrocefalia. Entre as diferentes pessoas existem alguns casos relativamente aos quais não são confirmados diagnósticos. Nos registos institucionais, existe ainda, a referência de que quase todas as pessoas, que frequentam o CAO, durante a infância, tinham sido acompanhadas pelo Centro de Paralisia Cerebral do Porto.

Este grupo caracterizava-se pela facilidade no estabelecimento de relações interpessoais, pelo gosto pelo convívio e pela realização de atividades práticas. Através das interações com o grupo, e das conversas intencionais com os AEAPD e com a monitora, verificou-se que este grupo facilmente aderiu a atividades lúdicas e demonstrava especial interesse por algumas ações proporcionadas pela associação, tais como: a hipoterapia, a expressão musical, o ténis, a natação e o “snoezelen” (sala multissensorial, que tem como objetivo a estimulação sensorial e a diminuição dos níveis de tensão). Para além destas atividades, este grupo atribuía bastante importância às festas mensais e comemorativas proporcionadas pela Associação.

Para além destes interesses, este grupo revelava uma característica muito particular de obsessão pela comida, sendo os momentos das refeições um momento privilegiado para estas pessoas.

Das 31 pessoas que frequentavam o CAO Módulo I, algumas apresentavam alguns comportamentos que colocavam desafios, sendo necessário compreender as suas dificuldades e o seu contexto de vida para se poder perceber as suas atitudes e encontrar algumas estratégias para a resolução de problemas.

Através da observação participante nas interações de convívio e de lazer com as pessoas que frequentavam o Centro e de conversas intencionais com a equipa técnica, com a monitora e com os AEAPD, foi possível analisar que estas pessoas, na sua maioria, já se conheciam há bastante tempo, tendo uma forte relação de amizade, carinho e apoio mútuo entre si. Estes mesmos sentimentos eram partilhados com a equipa técnica, com a monitora e com os AEAPD.

A partir das interações com as pessoas que frequentavam o Centro e de conversas intencionais com as famílias, foi possível aferir o prazer e o gosto que estas pessoas tinham pela frequência na Associação, pelas atividades e pelos colegas. Os pais referiam ainda que, no ambiente familiar, os filhos falavam diversas vezes da relação com os colegas, das atividades e das pessoas que trabalhavam na Associação. Existem relatos de familiares que referiam que os filhos, ao fim-de-semana e nas férias, iam para a janela esperar pela carrinha da Associação (Apêndice A, p. 124).

Os responsáveis por este CAO, Módulo I, eram, então, a Técnica de Serviço Social e o Psicólogo, encarregados pela manutenção e pela qualidade dos serviços prestados pelo CAO. Estes técnicos coordenavam e ocupavam o gabinete do CAO na Associação. Neste espaço, encontravam-se todos os processos das pessoas que frequentavam estas unidades, planeavam-se as atividades, procediam-se a avaliações e articulavam-se informações, sempre que necessário, com familiares e com outras instituições. Através da observação participante e das conversas intencionais estabelecidas com os técnicos, a monitora e os AEAPD, foi possível verificar que este gabinete era um espaço aberto e disponível para as pessoas que frequentavam o Centro.

Através das interações observadas no quotidiano das pessoas que frequentavam o Centro, foi possível constatar que todos os sujeitos se sentiam à vontade para ir, a qualquer momento, ao gabinete falar com estes técnicos sobre os seus problemas, os acontecimentos do fim-de-semana, as suas rotinas e relações com os outros. Nestes momentos de interação, e nas conversas estabelecidas com as pessoas que se dirigiam ao gabinete, foi possível verificar a forte relação estabelecida com os técnicos, de confiança, de carinho, de proximidade, de compreensão e de respeito. Efetivamente, existia uma rotina habitual neste gabinete, uma vez que, todas as manhãs, um conjunto de jovens ia cumprimentar estes técnicos, perguntar como estavam, conversar sobre futebol, notícias, e sobre novidades e problemas que vivenciavam.

A monitora era outra pessoa que passava, diversas vezes por dia, neste gabinete para relatar comportamentos, acontecimentos, ideias e sugestões que tinha para o funcionamento do CAO. Estes dois técnicos demonstravam enorme confiança na

monitora, considerando-a bastante profissional e responsável. Por sua vez, esta recorria à equipa técnica sempre que considerava necessário e pertinente, mediando opiniões e alusões.

A monitora também servia de intermediária das necessidades que eram sentidas em sala pelos AEAPD. Por parte dos técnicos, em conversas intencionais, percebeu-se que existia abertura para que os AEAPD recorressem ao gabinete para todas as necessidades que sentissem, inclusive para pedirem ou pesquisarem material para as salas (Apêndice C, p.134).

Já nas dinâmicas em sala, era perceptível que alguns AEAPD recorriam à monitora, quando precisavam de material que devia ser solicitado com a equipa técnica. Apesar disto, quando os AEAPD tinham questões particulares, como folgas, faltas, consultas, recorriam ao gabinete individualmente para exporem as necessidades que sentiam. Para além desses momentos, existia formalmente, uma comunicação que se estabelecia através de duas reuniões mensais estipuladas, uma entre os técnicos responsáveis, os monitores e os AEAPD e outra entre as equipas técnicas das diferentes unidades e a direcção.

Na primeira, eram expostas as dificuldades, os problemas e as mudanças que os AEAPD sentiam no trabalho com as pessoas, trabalhavam-se estratégias e planeavam-se atividades, trocavam-se informações e comunicavam-se ordens da direcção. Na segunda, expunham-se dificuldades, problemas e casos de pessoas que frequentavam o centro, trabalhando-se em conjunto para que se encontrassem novas estratégias e novos modos de atuação.

Neste seguimento, foi necessário perceber como eram realizadas as tomadas de decisão, pois, segundo o Organograma Institucional, a associação possuía uma hierarquia vertical, onde, no topo, se encontrava a Direcção - Geral, presidida pela Diretora da Associação.

Para poder refletir e perceber a questão da liderança, realizaram-se conversas intencionais com as pessoas que trabalhavam no Centro, neste caso os AEAPD, a monitora e os técnicos do CAO. Através destas conversas, foi possível perceber a visão que as pessoas, que trabalhavam no CAO, tinham acerca das tomadas de decisão e da sua participação (Apêndice A, p.124).

Durante as conversas intencionais com os AEAPD, estes foram referindo que iam sendo questionados para algumas decisões, mas que, não participavam, na globalidade das deliberações institucionais. Por comparação, consideravam que eram ouvidos, questionados e envolvidos nas decisões tomadas pela equipa técnica do CAO, sendo várias vezes questionados acerca das suas opiniões e pareceres (Apêndice A, p.124).

Nesta conversa, os AEAPD referiram a relação com a equipa técnica como sendo muito positiva, podendo dizer o que sentiam e sendo apoiados. Relativamente às decisões da direção, sentiam que tinham pouco poder de participação, mas, que muitas das mensagens, que passavam, eram transmitidas através da monitora e da equipa técnica do CAO (Apêndice A, p.124).

A monitora, por sua vez, considerava que participava nas decisões da Associação, sentindo que era ouvida e que era respeitado aquilo que pensava. Manifestava, ainda, a sua relação de proximidade com a equipa técnica, sentindo-se incluída em todas as decisões, quer da direção, quer da equipa técnica do CAO. A monitora, nestas conversas intencionais, expressava que respeitavam as suas opiniões, que tinham interesse em saber o seu parecer e que a incluíam nas resoluções institucionais (Apêndice B, p.131).

Por sua vez, a equipa técnica do CAO, através das conversas intencionais, demonstrava que participava nas decisões da Associação, que a Diretora tinha em consideração os seus pareceres e avaliações. Demonstrava, ainda, que a Diretora, antes de tomar qualquer medida, costumava consultar as suas opiniões, sendo ouvida e incluída. Desta forma, os técnicos consideravam que a Diretora, antes de deliberar e de tomar decisões, refletia e tinha em apreciação as sugestões e as ideias passadas pela equipa. A reflexão que a equipa transmitia era que as tomadas de decisão eram sempre associadas à participação e à reflexão de todos os funcionários que trabalhavam no Centro (Apêndice C, p.134).

No seguimento do conhecimento do CAO Semi-Produtivo, este era constituído por três salas que trabalhavam com diferentes materiais: na sala do “Cometa” trabalhava-se com materiais de papel e cola de água, criando-se diversas peças de ornamentação, papel reciclado e decorações com a elaboração da pasta de papel; na

sala das “Estrelas” utilizavam-se guaches, telas, massas moldáveis, diferentes papéis, como papel de cenário, crepe e de seda; na sala do “Arco-Íris” trabalhava-se com lãs, linhas, tecidos, fada do lar, elaboravam-se tapetes, quadros e malas.

Acerca das salas, foi pertinente refletir sobre o que os AEAPD sentiam do trabalho desenvolvido em sala, quais as potencialidades e as dificuldades. Para a obtenção destas respostas foi necessário o estabelecimento de conversas intencionais. Os AEAPD consideravam o trabalho em sala positivo pelo contacto privilegiado que tinham com as pessoas que frequentavam o Centro, pelas aprendizagens que proporcionavam, pelo convívio e pelas relações que se estabeleciam. Por outro lado, consideravam que este trabalho era emocionalmente desgastante, exigente, que implicava uma grande capacidade de resolução perante conflitos desafiantes em grupo e de grande tolerância à frustração. Apesar disto, a maioria dos AEAPD expressava que este trabalho não influenciava a qualidade do seu bem-estar noutros contextos de vida. Isto é, manifestavam que, nas suas atividades fora do trabalho, conseguiam desligar-se do stresse vivido no local de trabalho (Apêndice A, p.124).

Os AEAPD referiram que já tinham tido várias oportunidades de formação, acerca das diferentes limitações que as pessoas que frequentavam o Centro apresentavam, acerca de modos de atuação e jogos e trabalhos a desenvolver em contexto de sala. No entanto, quando questionados, a maioria não se lembrava dos temas que tinham sido abordados, demonstrando que seria importante existirem formações mais práticas e dirigidas às suas atuações em sala.

No que diz respeito ao trabalho que executavam em sala, manifestaram que consideravam este trabalho pouco reconhecido e pouco valorizado. Sentiam que os trabalhos manuais que elaboravam e as suas práticas, junto das pessoas que frequentam o Centro, deveriam ser mais valorizadas por parte dos restantes funcionários da Associação. Ao exporem estes sentimentos, os AEAPD demonstravam, nas suas práticas e no seu discurso, algum desinteresse, acomodação e conformismo nas atividades desenvolvidas em sala.

Para a execução do trabalho em sala, consideravam ainda que, ao nível das estruturas, as condições da Associação tinham melhorado, mas que, ao nível de materiais, poderiam ter mais, e mais variados, para diversificarem as tarefas em sala.

Em cada sala existia um grupo com cerca de 10 pessoas com deficiência intelectual, existindo dois auxiliares para cada sala. Este par de auxiliares era sempre constituído por uma mulher e um homem. A escolha de auxiliares com géneros diferentes, por sala, surgia para dar uma resposta mais equilibrada e respeitadora pela intimidade e incapacidade de cada pessoa. Para além destes auxiliares, existia a monitora que orientava e auxiliava nas ações desenvolvidas no CAO.

Todas as pessoas que frequentavam o Módulo I rodavam, de três em três meses, de sala e de auxiliares, frequentando e experimentando, num ano, todas as atividades e materiais que cada sala proporcionava.

Para este CAO Módulo I existia uma planificação anual que explanava datas comemorativas, reuniões e alguns trabalhos a desenvolver. Para além deste planeamento anual, existia, desde novembro de 2013, uma planificação mensal por sala, onde, por semana, era descrito o que se previa elaborar.

A planificação anual, previa, para cada mês, uma temática a ser trabalhada e explorada junto das pessoas que frequentam o CAO. A escolha dos temas foi realizada, em setembro de 2013, pelos técnicos do grupo do CAO Ocupacional, tendo o CAO Módulo I, em novembro de 2013, aderido ao projeto dos temas.

Em cada mês, do ano letivo 2013/2014, foram desenvolvidas atividades em sala relativas à cultura e aos costumes de um país específico. Através de conversas intencionais, com as técnicas do CAO Ocupacional, percebeu-se que a escolha do tema dos países seria uma forma de proporcionar novas experiências e saberes às pessoas que frequentavam o Centro.

Para além das atividades desenvolvidas em sala, quase todas as pessoas, que frequentavam o Centro, realizavam outras atividades, proporcionadas pela Associação, tais como: ténis; natação; hipoterapia; expressão musical; expressão dramática; hidromassagem; “snoezelen”; “relation play”; reabilitação psicomotora; psicomotricidade e educação física. Algumas destas atividades eram possíveis graças às parcerias estabelecidas pela Associação. Estas entidades parceiras assumiam uma responsabilidade social de apoio e de solidariedade.

Na continuação do conhecimento do CAO Módulo I, tornou-se pertinente analisar os objetivos, gerais e específicos, previstos para esta Unidade, percebendo-se, desta

forma, os objetivos pelos quais esta Unidade se regia, refletindo-se sobre se estes iam ao encontro das necessidades desta população e de que forma eram, ou não, cumpridos. Para entender se estes objetivos eram atingidos ao longo do ano, foi necessário estabelecer conversas intencionais com os AEAPD, com a monitora e com a equipa técnica do CAO (Apêndice A, p.124).

De acordo com o Regulamento Interno (2013, p.1), os objetivos gerais são: “contribuir para a promoção da qualidade de vida e de bem-estar”; “assegurar o desenvolvimento e/ou manutenção das competências globais e estimular as potencialidades e o desenvolvimento integral”; “estimular a auto - representação”; “promover a integração social e cultural, através da atuação de serviços e equipamentos adequados à satisfação das necessidades individuais”; e “promover a participação das famílias e/ou representante no âmbito da intervenção”.

Dado o enunciado nos objetivos gerais, apresentavam-se os objetivos específicos que eram: “vigiar e acompanhar situações associadas ao atraso mental na tentativa de minimizar o seu impacto e evitar eventuais sequelas”; “enquadrar o âmbito da intervenção individual ao grau e tipo de apoio necessários”; “proceder ao devido encaminhamento para instituições/programas mais adequados, sempre que se justifique”; “potenciar a melhoria das interações familiares no âmbito da intervenção”; “capacitar a família e/ou representantes para a resolução de problemas identificados” (Regulamento Interno 2013, pp.1-2).

Ao refletir-se sobre os objetivos e a sua coerência, com a monitora e com os AEAPD, estes referiram que muitos dos objetivos ao nível da intervenção individual, ou seja, trabalhar os comportamentos adaptativos, tinham sido de manutenção, dado não existirem pessoas suficientes por sala para poderem trabalhar novas competências e darem respostas adequadas a cada pessoa. Neste sentido, relataram que era muito difícil evoluir e trabalhar competências de vida diária e de autonomização. Consideravam que este trabalho era muito importante para a qualidade de vida destas pessoas, para o trabalho na Associação e em sala e, também, para a vida familiar.

Os AEAPD referiram que a maioria das pessoas que frequentava o Centro não apertava os cordões, não lavava os dentes sozinha e não conseguia cuidar da sua

aparência. Realçavam ainda que algumas das pessoas que frequentavam o Centro teriam capacidades e aptidões para treinar as competências de vida diária, mas que, sem os recursos humanos necessários, estas práticas eram difíceis no trabalho em sala. Neste sentido, os AEAPD mencionaram que esta era uma fragilidade que os objetivos apresentavam. (Apêndice A, p.124).

Relativamente à equipa técnica, esta considerava que a falta de funcionários contribuía para que as respostas não fossem tão eficazes e que, dessa forma, não fossem ao encontro de todas as necessidades. No entanto, a equipa técnica considerava que todos se esforçavam para responderem e adequarem as respostas às necessidades das pessoas que frequentavam o Centro.

De entre outros objetivos, a equipa técnica e a monitora referiram que outro objetivo que apresentava alguma fragilidade era a capacitação das famílias para a resolução de problemas. Expuseram que muitas das famílias eram constituídas por pessoas com alguma idade, que estavam sozinhas, que não tinham com quem partilhar e identificar os seus problemas. Para além disto, relataram que a questão da aceitação da deficiência, por parte de algumas das famílias, também era um dos problemas com que se confrontavam nas intervenções (Apêndice B, p.131).

A equipa técnica mencionava que estes pais estavam muito sozinhos, que seria importante que conhecessem outros pais que vivessem a mesma situação, que pudessem conversar, partilhar experiências, obtendo um sentimento de identificação e de apoio.

Nos momentos em que as famílias se deslocavam à Associação, foi possível conferir, através de conversas intencionais, que estes sentimentos eram comuns às diferentes famílias. As famílias expunham o sofrimento que tinham por não conseguirem entender o comportamento dos filhos, a dificuldade que sentiam pela falta de autonomia dos filhos e a discriminação que experimentavam a nível social. Expressavam, no seu discurso, o quanto se tinham sentido sós na vivência da descoberta da deficiência, os receios que sentiam pelo futuro e pelas incapacidades dos filhos.

Para que este conhecimento da realidade fosse possível foi muito importante conversar com as famílias, conhecê-las e saber o que pensavam acerca da realidade

da Associação. De entre o grupo de pessoas com quem se conversou, cinco famílias destacaram-se pela participação e envolvimento na análise da realidade. O membro da família com quem sempre se estabeleceu maior contacto foram as mães, por serem as pessoas que mais vezes se deslocavam ao Centro e por estarem mais disponíveis para conversar.

Observando estas mães, foi possível constatar que se tratava de um grupo bastante heterogéneo, no que respeitava às suas trajetórias de vida e às dificuldades e suscetibilidades. Neste sentido, apresenta-se algumas das características destas pessoas e destas famílias.

A D. Aida tinha 58 anos, vivia com a filha Carolina de 33 anos, com deficiência intelectual, na cidade do Porto. A D. Aida tinha-se casado muito jovem, mas havia alguns anos que só estava com o marido aos fins-de-semana, pois este era professor e fora transferido e colocado nos quadros de uma escola em Barcelos. A D. Aida referia que nunca tinha pensado ir para Barcelos viver com o marido pelo bem-estar da Carolina e pela dificuldade que existia em se ter vaga numa associação que recebesse pessoas com deficiência intelectual. A Carolina já frequentava o Centro havia 17 anos e a D. Aida, desde o momento que tinha sabido da deficiência da filha, tinha tido que deixar de trabalhar para poder prestar os apoios necessários a esta. Para além da Carolina, a D. Aida tinha outra filha, a Sofia, que era professora de história e tinha 39 anos. A Sofia vivia com o pai e tinha um relacionamento conflituoso com a D. Aida, que, segundo esta, advinha também da dificuldade que a Sofia tinha em se relacionar com a Carolina. A Sofia, desde a adolescência, tinha um distúrbio alimentar, anorexia e bulimia, já tendo estado internada e feito vários tratamentos. Atualmente, a Sofia estava desempregada e tinha uma filha de 6 anos com Autismo.

A D. Leonor tinha 59 anos, vivia com a filha Adriana, com deficiência intelectual, e o marido na cidade do Porto. A D. Leonor tinha sabido das incapacidades da Adriana, quando esta tinha cerca de 5 anos, tendo que deixar de trabalhar para poder dar o apoio e o auxílio necessário à filha. A Adriana tinha 33 anos e já frequentava a APPACDM havia 25 anos. Com 18 anos, a Adriana tinha tido um surto psicótico, com sintomatologia positiva, e tinha estado internada no Hospital Magalhães de Lemos, o

que tinha abalado bastante a família. A Adriana tinha alguns comportamentos agressivos, tendo variações de humor com o pai que já tinha tido uma depressão e manifestava bastante sofrimento pela situação da filha. A D. Leonor tinha outro filho mais velho que era casado e independente. No que se referia à Adriana, a D. Leonor era a principal cuidadora e responsável pela filha.

A D. Francisca tinha 58 anos, vivia com o marido e a filha Ariana, de 27 anos, com malformação cerebral do tipo Dandy Walker. A D. Francisca tinha deixado de trabalhar para poder cuidar da Ariana que tinha dificuldades de coordenação motora e que, para comunicar, utilizava um sistema alternativo de comunicação, denominado Makaton. A Ariana era uma jovem que criava muitas obsessões e rejeitava conhecer mulheres, manifestando comportamentos agressivos, puxar cabelos, perante sentimentos de ansiedade. A Ariana tinha uma forte relação com a mãe, que era a sua principal cuidadora, tendo alguma dificuldade em comunicar com o pai, por este não conhecer o sistema de comunicação utilizado pela filha, não entendendo, muitas vezes, o que a Ariana desejava expressar. A Ariana frequentava o Centro havia 17 anos.

A D. Florbela vivia com o marido e as duas filhas, Beatriz de 35 anos e Clara de 29 anos, ambas com paralisia cerebral, que utilizavam cadeira de rodas e eram dependentes de adultos para a maioria das suas atividades diárias. A Beatriz já era acompanhada no Centro havia 20 anos, tendo sido um choque para a família quando perceberam as incapacidades da Beatriz. A D. Florbela era a principal cuidadora das filhas, tendo deixado de trabalhar para cuidar da família e já tinha tido dois esgotamentos.

A D. Sara vivia com o filho Henrique, de 13 anos, e o filho Duarte, de 20 anos, com a síndrome wolf-hirschhorn. A D. Sara era viúva e a responsável educativa do Duarte, contando com bastante apoio por parte da família de origem. O Duarte já frequentava o Centro há 8 anos, de acordo, com a D. Sara a família sempre foi realista quanto às limitações e à evolução do Duarte. O Duarte começou a andar aos 4 anos, ultrapassando as dificuldades de desequilíbrio apenas aos 7 anos. Quando nasceu o Duarte esteve internado em neonatologia até aos 2 meses e meio,

necessitando até aos 10 meses de ventilação assistida. Para poder prestar o apoio imprescindível ao Duarte e à família a D. Sara deixou de trabalhar.

De acordo com as conversas intencionais estabelecidas com as mães e a equipa técnica, foi perceptível que as famílias participavam na Associação através dos seus deveres/direitos de sócios, alguns como membros da direcção, nas reuniões de avaliação das atividades, em março e junho, através de outras reuniões, marcadas pela família, ou pela equipa técnica, e nas festas da Associação.

Efetivamente, nos Estatutos da APPACDM do Porto (2000) enuncia-se como condição que os membros da Direcção da Associação deverão ser pais de pessoas com deficiência intelectual. O facto de o grupo de pais ser membro da Direcção conduziu a uma reflexão junto dos funcionários, acerca do que pensavam sobre esta condição e que influência exercia nas tomadas de decisão na Associação.

Através das conversas intencionais com os AEAPD, estes consideravam que o facto de alguns pais serem membros da Direcção influenciava as tomadas de decisão da equipa técnica e da Direcção. Mais concretamente, estes encaravam que, perante alguns comportamentos, as tomadas de decisão não eram iguais para todas as pessoas que frequentavam o Centro. Referiam que alguns pais eram tratados de forma diferente, pelo seu estatuto social ou pela forma menos correta que tinham para resolver as situações (Apêndice A, p.124). Por sua vez, a monitora considerava que o facto de os pais serem membros da Direcção não condicionava a sua atuação, nem a inibia de poder demonstrar o que pensava. Considerava que cada caso era um caso e devia, por isso, ser analisado de forma específica, não se sentindo afetada, ou coagida, pelo facto de existirem pais na Direcção (Apêndice B, p.131). Já a equipa técnica, relativamente a esta reflexão, defendia que o facto de os pais pertencerem à Direcção não condicionava as atuações e que todas as pessoas tinham que, de uma forma geral, cumprir com as regras e o regulamento da Associação. Tal como a monitora, enunciava que cada pessoa apresentava características muito particulares, comportamentos adaptativos diferentes e oportunidades distintas, indo as medidas aplicadas ao encontro das necessidades de cada um. Expuseram, ainda, que o facto de os pais serem da Direcção conduzia à proteção e ao interesse máximo que estes tinham pelas pessoas com deficiência, lutando, mais que qualquer pessoa, pelos

direitos institucionais e sociais. Não consideravam, desta forma, que a Direção se opusesse às decisões que tomavam pelo facto de os pais serem, ou não, membros da Direção (Apêndice C, p.134).

Ao caracterizar-se o funcionamento do CAO, Módulo I, do Centro Dr. Rui Abrunhosa, tornou-se ainda importante perceber algumas das percepções das famílias sobre o seu funcionamento.

Estas informações foram recolhidas através de conversas intencionais com o grupo de mães e outros familiares das pessoas que frequentavam o Centro.

As famílias das pessoas que frequentavam o Centro demonstravam que a APPACDM era uma resposta social favorável e eficaz para as pessoas com deficiência. Nos seus discursos, revelavam a falta de apoios humanos, ao nível social, que tinham encontrado para se apoiarem e a dificuldade que existia para se conseguir uma vaga numa Associação como a APPACDM.

Os pais relatavam que a Associação tinha melhorado a qualidade de vida das suas famílias e que sentiam os seus filhos mais felizes, pela identificação com os colegas, pelo carinho que existia por parte de todos os funcionários, pela preocupação, atenção e pelas oportunidades que a associação proporcionava. As famílias referiam, ainda que, desde o momento em que os seus filhos tinham começado a frequentar a APPACDM, se sentiam com menos problemas e com menos angústias, bem como mencionavam a questão do alívio por saberem que os filhos, no futuro, teriam prioridade nas vagas para as residências, pelo facto de frequentarem o CAO.

Os pais relatavam que sentiam que, desde que os filhos frequentavam a APPACDM, a autonomia e o estabelecimento de relações interpessoais tinha melhorado. Elogiavam as atividades práticas que a Associação proporcionava, evidenciando que sentiam falta de mais funcionários nas salas para apoiar nas interações e no reforço de competências de vida diária. No entanto, elogiavam os funcionários pelo trabalho que desempenhavam com os seus filhos e por todo o apoio e compreensão prestados pela Associação.

Importa ainda salientar, no que se refere à socialização e ao contacto da Associação com o meio envolvente, que os AEAPD citaram o sentimento de elevada discriminação e preconceito, por parte da população em geral, relativamente à

pessoa com deficiência. Descreviam, através de conversas intencionais, que, nas saídas ao exterior, as pessoas paravam para olhar para as pessoas que frequentavam o Centro, gozavam, demonstravam medo e rejeição. Enunciavam também que no dia 3 dezembro, dia Internacional da Pessoa com Deficiência, a Associação era sempre solicitada por escolas para realizarem visitas, mas que, nos restantes dias do ano, a solidariedade e a integração eram esquecidas.

Relativamente a este assunto, a equipa técnica considerava que a questão da deficiência intelectual tinha vindo a ser cada vez mais estudada e refletida. As pessoas demonstravam maior interesse pela problemática da inclusão e da educação da pessoa com deficiência. No entanto, enunciavam que a discriminação e o preconceito permaneciam presentes na vida das pessoas com deficiência intelectual.

Nesta apresentação da realidade do CAO Módulo I, tentou trazer-se uma apresentação pormenorizada que transmitisse a perceção dos intervenientes acerca da realidade.

## 2.2. Avaliação de Contexto

Após se ter conhecido a realidade social do CAO Módulo I, os significados e as representações atribuídas pelos diferentes atores sociais que participaram na Análise da Realidade, tornou-se importante avaliar o contexto. Por outras palavras, de acordo com o Modelo CIPP, tendo em apreciação a Análise da Realidade, deve proceder-se à identificação dos problemas do contexto e à avaliação das suas necessidades, reconhecendo-se os recursos, as oportunidades e os constrangimentos existentes.

### 2.2.1. Identificação de problemas e avaliação de necessidades

Em virtude da participação e da interação no contexto de sala, do envolvimento nas atividades da Associação e do estabelecimento de conversas intencionais, foi possível identificar, junto das pessoas que participaram na Análise da Realidade, os problemas e as necessidades do contexto. Recorde-se que o grupo de pessoas que participou na Análise da Realidade e, por conseguinte, identificou os problemas e efetuou uma avaliação das necessidades, foi a equipa técnica do CAO, constituída pelo Psicólogo e pela Técnica de Serviço Social, os AEAPD, a monitora e as cinco mães apresentadas anteriormente (D. Aida, D. Leonor, D. Francisca, D. Florbela e D. Sara). Torna-se ainda relevante esclarecer que a Avaliação de Contexto ocorreu individualmente, através de conversas intencionais, dada a organização institucional.

Tendo em consideração o que foi anteriormente exposto, os AEAPD e a monitora reconheceram como principais problemas: a falta de funcionários; e a dificuldade de no trabalho em sala serem desenvolvidas ações que promovam a autonomia pessoal das pessoas que frequentam o Centro.

O primeiro problema, identificado pelos AEAPD e pela monitora, foi a falta de funcionários na Associação para dar resposta às efetivas necessidades das pessoas que frequentam o Centro. Isto é, através das conversas intencionais, foi possível constatar que este problema provocava nos funcionários maiores níveis de stresse na execução das tarefas, maior desinteresse e acomodação nas atividades em sala. Apesar de este ser um problema para estes atores sociais envolvidos no conhecimento da realidade, era um problema para o qual não existia uma solução iminente, pois implicaria financiamento e contratações. Por conseguinte, os AEAPD e a monitora avaliaram como necessidade, o desenvolvimento de estratégias que diminuíssem os níveis de stresse e os sentimentos de conformismo e de desinteresse pelo trabalho. Melhor dizendo, os AEAPD e a monitora manifestaram interesse em desenvolverem competências relacionadas com os problemas sentidos quando da execução das suas tarefas e com a gestão de stresse no local de trabalho.

Como resposta a este problema, a Associação concorreu a um projeto do Programa Operacional Potencial Humano (POPH) do Instituto de Emprego, que foi aprovado em janeiro de 2014, e, no decorrer do ano, foram realizadas várias formações certificadas para os AEAPD, monitores e técnicos. Através de conversas intencionais, os AEAPD e a monitora demonstraram interesse e satisfação por receberem diferentes formações, na área da Gestão do Stresse Profissional, em Psicopatologia e Psicofármacos, em Linguagem Alternativa, entre outros.

O segundo problema, identificado pelos AEAPD e pela monitora, foi a dificuldade de, no trabalho em sala, desenvolverem ações que promovessem a autonomia pessoal das pessoas que frequentavam o Centro.

Para os AEAPD e a monitora era importante que se desenvolvessem momentos, no trabalho de sala, que permitissem trabalhar a autonomia pessoal destas pessoas, como aprenderem a apertar cordões, vestir casacos, regular a água das torneiras, organizar os tabuleiros do almoço, escovarem os dentes corretamente, organizarem e arrumarem os materiais de sala, entre muitas outras. Para os AEAPD e a monitora, este trabalho seria pertinente no momento de trabalho em sala, por ser um espaço onde estas ações ocorrem quotidianamente. Assim, estes consideravam que seria importante desenvolver, no trabalho em sala, este espaço de aprendizagem para as pessoas que frequentavam o Centro, por permitir que a sua qualidade de vida aumentasse, que a sua dependência de terceiros diminuísse, aumentando, conseqüentemente, o seu bem-estar e a sua auto estima, ao perceberem que conseguiam realizar determinadas tarefas autonomamente. Salientaram ainda que algumas das pessoas que frequentavam o Centro tinham adquiridas algumas competências de vida diária, que necessitavam ser reforçadas e trabalhadas, para que a qualidade de vida destas pessoas aumentasse no Centro e em contexto familiar.

Relativamente a este problema, os AEAPD e a monitora avaliaram como necessidade a existência de um momento em sala que permitisse o desenvolvimento de ações que promovessem a autonomia pessoal das pessoas que frequentavam o Centro.

Por sua vez, a equipa técnica, a monitora e o grupo de mães, identificaram dois problemas: a ausência de um apoio específico às famílias; e não existirem momentos para a partilha de experiências e para o contacto entre os pais.

No que concerne ao primeiro problema, a equipa técnica e a monitora mencionaram que os pais das pessoas que frequentavam o Centro já apresentavam uma faixa etária elevada, continuando, no entanto, a ser os principais cuidadores e responsáveis educativos dos filhos. Referiram, ainda, que as mães destas pessoas eram, por norma, as pessoas mais próximas, as principais cuidadoras, as que tinham abdicado das suas carreiras profissionais para cuidar da família e as que, frequentemente, iam ao Centro e participavam nas reuniões com a equipa técnica. Esta mesma informação era confirmada pelas mães que referiram que tinham deixado de trabalhar para conseguirem dar resposta às necessidades das filhas. A D. Leonor referiu, “eu trabalhava numa pastelaria, mas tive que me despedir, era muito complicado trabalhar e cuidar da Adriana. Ela precisa de muita atenção, é muito complicado” (Apêndice D, p.139).

Ainda relativamente a este problema, a equipa técnica mencionava a dificuldade que estas famílias tinham para distinguir a deficiência intelectual da doença mental, apresentando muita resistência à medicação psiquiátrica. A D. Francisca, acerca deste assunto, mencionava, “fico revoltada comigo mesma por ter entrado neste mundo da psiquiatria, sinto-me culpada enquanto mãe. O médico já lhe quis dar mais medicação mas eu não quero e não deixo” (Apêndice E, p.143). A equipa técnica considerava, também, que poderia ser importante esclarecer estes pais acerca dos efeitos da má administração da medicação psiquiátrica e acerca diferença entre deficiência intelectual e doença mental.

Sobre este problema, as mães referiam ainda o facto de se sentirem sozinhas na gestão emocional que é necessária quando se tem um filho com deficiência. Mencionavam as dificuldades que enfrentavam para que os direitos dos seus filhos fossem cumpridos e as dificuldades que a família enfrentava por ter filhos dependentes nas atividades de vida diária. A D. Francisca relatava que, “quando temos um filho na escola e há um problema podemos conversar com os vizinhos e os

amigos que eles nos vão compreender, mas quando o nosso filho tem deficiência, poucos vão ser aqueles com quem vamos poder falar” (Apêndice E, p.143).

Relativamente a este problema, a equipa técnica, a monitora e o grupo de mães evidenciaram a necessidade de existir um apoio técnico às famílias, de forma a que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas.

Para o segundo problema identificado, o facto de não existirem momentos de partilha e de contacto entre as mães, a equipa técnica, a monitora e as mães referiam que, apesar de a Associação ser constituída por pais e amigos da pessoa com deficiência intelectual, o grupo de pais não se conheciam, não se apoiavam nas dificuldades, nem nos interesses institucionais. A D. Florbela relatava que, “por acaso, não conheço os pais dos outros meninos, nunca tive oportunidade de conhecer ninguém” (Apêndice G, p.150). Já a D. Aida referia que, “nas festas aqui do Centro cada vez se veem menos pais, são muito poucos os que participam” (Apêndice F, p.147). De acordo com estas mães, quando o Centro Dr. Rui Abrunhosa abriu, todos os pais tinham sido convidados para participarem numa reunião para se conhecerem e formarem um grupo de pais que se apoiasse e debatesse por interesses comuns. No entanto, segundo este grupo de mães, o grupo organizado era muito grande, tinha perdido a sua essência e as pessoas tinham deixado de participar. A D. Leonor realçava que, “isto realmente é uma associação de pais e amigos, mas eu não conheço os outros pais e a minha Adriana já frequenta o Centro há 25 anos” (Apêndice D, p.139). Já a D. Francisca, quando conversava sobre este assunto, enunciou que já tinha participado num grupo de pais, no Centro de Paralisia Cerebral do Porto, demonstrando que esta participação tinha sido muito importante na sua vida, pelo que tinha aprendido com os outros pais, pela aceitação, pela identificação e pela partilha de sentimentos e de experiências.

A equipa técnica considerava que podia ser importante para estes pais conhecerem-se, partilharem experiências, receios e apoiarem-se nas dificuldades. Estas mães, por sua vez, manifestavam interesse e disponibilidade para conhecerem outros pais.

Perante este problema, a equipa técnica, a monitora e as mães reconheciam como necessidade, desenvolver uma rede de relação de apoio entre as mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem.

A sistematização da Avaliação de Contexto encontra-se em Apêndice (Apêndice I, p.155).

## 2.2.2. Recursos e constrangimentos

Ao refletir-se sobre a necessidade avaliada pelos AEAPD e pela monitora, de no trabalho em sala, serem desenvolvidas ações que promovessem a autonomia pessoal das pessoas que frequentam o Centro, chegou-se à conclusão que este trabalho podia ser desenvolvido no âmbito das tarefas que diariamente são executadas no Centro. Isto é, após a ponderação sobre a importância e sobre o impacto que esta aprendizagem poderia ter na vida das pessoas que frequentavam o Centro, os AEAPD referiram vários momentos, no trabalho em sala, nos quais se poderia trabalhar a autonomia pessoal de cada pessoa. Já a monitora, após pensar sobre este assunto, mencionou, como sugestão, que seria possível, por exemplo na hora do almoço, algumas pessoas descerem mais cedo para o refeitório e, sozinhas, prepararem o seu tabuleiro e arranjarem o seu prato de comida. No trabalho em sala, os AEAPD referiram, ainda, que poderiam organizar os grupos de trabalho, para que as pessoas, que possuíssem mais capacidades, supervisionassem e orientassem os colegas em determinadas tarefas.

Desta forma, ao conversar e ao refletir com os AEAPD e com a monitora, foram surgindo várias respostas plausíveis para esta necessidade. Os AEAPD e a monitora evidenciaram, ainda, a importância da colaboração e do trabalho desenvolvido pela equipa técnica. Referiram o apoio prestado nas atividades de sala, o auxílio e as atuações prestadas nos desafios e dificuldades que são sentidas no trabalho desenvolvido com esta população. Por todas estas razões, os AEAPD e a monitora concluíram que, no trabalho em sala, poderiam ser criados vários momentos

direcionados para as competências de autonomia pessoal. Assim, após reflexão e análise do problema e da necessidade manifestada, os AEAPD e a monitora concluíram que, através de uma reorganização dos programas de sala, poderia ser possível desenvolver este trabalho, ou seja, consideraram que possuíam os recursos e a estrutura necessária para se organizarem e darem resposta a este problema sentido.

Dado que, dentro da estrutura e da organização do trabalho em sala, os AEAPD e a monitora se demonstraram disponíveis e encontraram respostas e soluções exequíveis e viáveis para este problema, não se considerou necessário o desenvolvimento de um Projeto que incluísse estas questões.

Salientando-se, agora, a avaliação de necessidades realizada pelas mães, pela monitora e pela equipa técnica, a primeira remetia para a necessidade um apoio técnico às famílias, para que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas. Ao refletir com cada mãe, acerca desta necessidade, foi manifestado que poderia ser importante existir um momento, proporcionado pela Associação, para que os pais pudessem expressar as suas dificuldades e receios. Foi possível perceber, também, nos seus discursos que estas mães demonstravam interesse em terem um momento onde pudessem expressar as suas dúvidas, conversarem e encontrarem estratégias para a resolução dos problemas que iam sentindo. A D. Leonor, no seu discurso, manifestava, “não sei o que irá na cabeça dela, o que ocorrerá para esta instabilidade” (Apêndice D, p.139). Já a técnica de Serviço Social mencionava “já tive uma mãe que antes de ir à consulta de psiquiatria ligou-me para me perguntar se eu achava bem que ela omitisse que tinha deixado de dar uma medicação ao filho porque achava que lhe fazia mal” (Apêndice C, p.134).

Relativamente a esta necessidade, a equipa técnica e a monitora refletiram que seria importante dar voz a estas famílias, às suas dificuldades e receios. Enunciavam a importância de dialogar, escutar e refletir com as famílias acerca dos seus receios e problemas. Consideravam, assim, que um momento específico para as famílias poderia contribuir para uma melhor gestão e compreensão emocional dos efeitos que a existência de um filho com deficiência provoca na família. A equipa técnica e a

monitora demonstraram-se, deste modo, interessados e disponíveis para analisarem possíveis soluções para este problema. Apresentavam, neste sentido, como potencialidade a relação privilegiada que tinham com as famílias e o contacto que poderiam estabelecer com estas.

No que concerne à segunda necessidade apresentada, dos pais se conhecerem, partilharem experiências, receios e apoiarem-se nas dificuldades, as mães demonstraram interesse em ter um momento para conversarem e conhecerem pessoas que vivessem situações semelhantes. Apesar disto, as mães, exteriorizavam algum receio por terem que falar com pessoas que não conheciam sobre assuntos tão importantes nas suas vidas. Apesar desta hesitação, as mães reconheciam a importância e o impacto que podia ter nas suas vidas conhecerem outras mães da Associação, para que pudessem conversar e apoiarem-se nas dificuldades.

Ao refletir com a equipa técnica, com a monitora e com as mães, concluiu-se que poderia ser importante desenvolver-se um projeto em que se fomentasse a gestão emocional, promovesse competências para a resolução de problemas e que, simultaneamente, se impulsionasse a partilha de saberes e de relações entre as mães. A Técnica de Serviço Social referia que, “faz todo o sentido que estes pais se conheçam e se apoiem, um grupo de pais orientado poderia dar resposta a estas necessidades” (Apêndice C, p. 134). Já para o Psicólogo, “existem várias instituições que desenvolvem este tipo de projetos com famílias, nós aqui nunca tivemos um projeto desses, mas podia ser muito interessante e benéfico para as pessoas” (Apêndice C, p.134). A monitora, por sua vez, referia, “preocupo-me muito com estas famílias, estão a ficar idosas e muito isoladas. Estes pais estão muito sozinhos, alguns só nos têm a nós, era importante que eles encontrassem pessoas para partilharem sentimentos comuns. Era bom que os pais se conhecessem, conversassem, partilhassem e se apoiassem. Um grupo de pais seria maravilhoso” (Apêndice B, p.131).

Em virtude das necessidades manifestadas pelo grupo de mães, pela equipa técnica e pela monitora, decidiu-se desenvolver um projeto com estas mães, para que se conhecessem, refletissem em conjunto acerca dos seus problemas, se apoiassem nas dificuldades e participassem nas atividades institucionais. Isto é,

tendo em conta a avaliação de necessidades realizada por estas pessoas, a manifesta vontade de participação e envolvimento, os participantes do projeto foram as mães. Como recurso significativo tínhamos a Técnica de Serviço Social que esteve sempre disponível e já tinha uma forte relação com estas mães.

Para que o Projeto a desenvolver com as mães fosse sustentado e adequado à realidade, tornou-se essencial analisar teoricamente os problemas apresentados. Deste modo, no seguinte capítulo deste Relatório, pretende-se estudar e compreender teoricamente os problemas apresentados pelas mães, para que dessa forma o Desenho de Projeto possa responder às necessidades identificadas.

### **3. O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA**

Após a identificação dos problemas e necessidades avaliados pelos participantes, torna-se necessário compreendê-los e analisá-los teoricamente, a fim de se elencar um Desenho de Projeto adequado e sustentado.

#### **3.1. O nascimento de um bebê**

Numa família, o nascimento de um filho é preenchido de idealizações “românticas e irrealistas” e “rodeado de expectativas” (Relvas, 1996, p.79). De acordo com Relvas (1996), o nascimento de um bebê trás sentimentos de ligação, de apoio e de intensificação entre o casal. Desta forma, segundo Nagy (2005), a mulher, mesmo antes de engravidar, idealiza mentalmente o momento em que será mãe, tem expectativas e planos para o seu novo papel. Em todo este processo, os pais imaginam e reúnem um conjunto de ideais que vão ao encontro das suas próprias histórias e valores. Assim, a família concebe mentalmente o bebê, desencadeia suposições sobre o seu comportamento, sobre o seu futuro, planeia sonhos e projetos futuros (Monteiro & Ferreira, 2006). Em todo este processo a família fantasia e estabelece vínculos com o bebê imaginário.

Quando um bebê nasce, a família alarga-se e existe uma redistribuição de papéis e de funções, a família reorganiza-se e existe uma definição de papéis parentais e filiais, aclarando-se e redefinindo-se novos limites que apontem a abertura da família com o exterior (Relvas, 1996). Todas estas experiências fazem com que os pais se sintam responsáveis pelo fracasso ou sucesso das suas crianças, gerando-se sentimentos de decepção, ansiedade, culpabilidade e cansaço (Relvas, 1996). Enquanto o nascimento não ocorre, para os pais tudo passa pelo jogo simbólico do desejo, da imaginação e das expectativas sobre como será o filho e do que trará para

o casal (Relvas, 1996). Todo o investimento, até aí, feito para a “relação marido-mulher, é transferido para as relações pais-filhos” (Relvas, 1996, p.85).

Associada a toda esta experiência de sentimentos vividos pela família, Winnicott (1979, citado por Nagy, 2005) refere que a mãe desenvolve, nos últimos meses de gestação e no momento do nascimento, uma “preocupação materna primária” que lhe permite cuidar do bebé. O autor menciona que, quando as mães se encontram nesse estado, identificam-se com o bebé, percecionando as suas necessidades básicas de forma a satisfazê-las. Neste sentido, a relação mãe - bebé é essencial para o desenvolvimento psíquico do bebé, “a qualidade do vínculo afetivo mãe-bebé vai moldar os outros sistemas relacionais da criança ao longo de todo o seu desenvolvimento” (Veiga, 1997, p.33). Quando a mãe e o bebé se visualizam pela primeira vez, existe uma força que inevitavelmente os une, sendo o contato cutâneo nas primeiras horas pós-parto “essencial para o desenvolvimento da ligação afectiva da mãe ao seu bebé, podendo afectar todo o futuro desenvolvimento físico e emocional da criança” (Veiga, 1997, p.29).

Aos laços que se vão estabelecendo entre a mãe e o bebé, John Bowlby (1969, citado por Smith, Cowie & Blades, 1998) denomina vinculação. Segundo este autor, “o amor materno durante a primeira e segunda infância é tão importante para a saúde mental como as vitaminas e as proteínas para a saúde física” (Bowlby, 1953, citado in Smith et. al, 2001, p. 122). A vinculação é, assim, uma necessidade natural que o ser humano tem para estabelecer relações de proximidade e de afetividade com os outros, com o objetivo de alcançar segurança que lhes permita explorar o “self” e o mundo (Silva, 2012). De acordo com Klaus e Kennel (1976, citado por Silva, 2012), o estabelecimento das primeiras vivências entre a mãe e o bebé são primordiais para a edificação de um vínculo único, estável e particular. De acordo com estes autores, o momento pós-parto é crucial para o desenvolvimento desta relação, “quando o bebé nasce e se sente amado e querido, então pode enfrentar o mundo” (Veiga, 1997, p.29). A partir da formação destes laços e das interações que a criança vai experimentando com a figura de vinculação, o seu mundo interno começa a organizar-se e a construir-se (Santos, 2012). Isto é, as representações mentais que a

criança vai traçar de si própria e dos outros vão ter por base as experiências relacionais vivenciadas com o seu cuidador (Santos, 2012).

Ressalve-se, no entanto, que Lopes dos Santos e Fuertes (2005), referem que existem alguns acontecimentos que podem colocar o processo de vinculação, e subjacente desenvolvimento da criança, em risco, como maus - tratos, depressão materna, exposição pré-natal ao álcool e a drogas, danos neurológicos nas crianças ou outras incapacidades, como autismo ou trissomia 21. Neste sentido, e através da compreensão dos estudos de John Bowlby, Mary Ainsworth (1978, citado por Monteiro & Ferreira, 2006) aprofundou esta investigação através de um processo experimental, a Situação Estranha, que visava analisar a qualidade das interações mãe - bebé e os diferentes tipos de vinculação. Deste estudo surgiu um conceito basilar, a conceção de base de segurança, que representa a confiança estabelecida entre a criança e figura de vinculação, percebendo-se a disponibilidade e a segurança que a criança tem para se afastar e regressar (Santos, 2012). Por outras palavras, através deste estudo, Mary Ainsworth veio demonstrar que a reação da criança à ausência da mãe e ao seu regresso evidenciam o seu equilíbrio relacional que tem por analogia os cuidados que a criança recebera até então. A autora identificou assim, a partir das suas observações, três categorias de vinculação, que retratam os diferentes comportamentos da criança perante o elemento de vinculação: vinculação segura; vinculação evitante; e vinculação ambivalente/resistente (Santos, 2012). Em virtude disto, é na infância que germinam os componentes necessários para o sucesso de relações íntimas futuras na adolescência e na idade adulta (Lima, Vieira, & Soares, 2006).

Em síntese, com o nascimento de um bebé, surge um novo subsistema na família, preenchido de novos papéis e tarefas que requerem “um conjunto de reorganizações relacionais, intra e inter-familiares” (Alarcão, 2000, p.125). Com o nascimento do bebé deve existir, por parte do casal, uma adaptação e ajustamento do subsistema conjugal com o parental, dado que ambos se desenvolvem num tempo e num espaço próprios (Alarcão, 2000). Após o nascimento, a relação mãe - bebé acentua-se e sobrepõe-se a outras relações, formando-se “uma díade mãe - bebé que ocupa um tempo e um espaço que alcançam territórios de outras díades” (Alarcão, 2000,

p.132). Todo o espaço partilhado e construído pelo casal passa, agora, a ser invadido por um bebé centrado em si próprio que, em função das suas necessidades, exige e apela à atenção, principalmente à da mãe. Em todo este processo, a mãe tem um papel essencial, devendo no entanto, desenvolver a capacidade emocional de separação e individuação do bebé. Uma das primeiras díades que o bebé irá estabelecer será com o pai, devendo existir um equilíbrio “entre a vinculação e a separação, dependência e autonomia, relacionamento diádico e triádico, é uma das tarefas mais importantes no desenvolvimento humano, familiar e individual, mas é também, uma das mais difíceis” (Alarcão, 2000, p.134). Assim, é do bailado estabelecido entre a mãe e o bebé que se desenvolvem os comportamentos vinculativos e são dependentes da qualidade desse mesmo bailado a separação e individuação (Veiga, 1997).

Por fim, a família, vai ser responsável pela transmissão e formação de aprendizagens significativas, representando assim um espaço privilegiado de “relações afetivas profundas” (Alarcão, 2000, p.35). De acordo com Minuchin (1979, citado por Alarcão 1996) a família é responsável pelo sentimento de identidade, o que confere reconhecimento e poder a cada sujeito. A família, ocupa uma função determinante e primária no desenvolvimento do indivíduo, pela proteção que entrega aos seus membros, pela socialização que lhes transmite, pela passagem de uma determinada cultura, estabelecendo um sentimento de pertença e individualização dos seus membros.

### 3.1.1.A chegada de um filho diferente

O período de gestação é um momento caracterizado por idealizações e expectativas por parte dos pais. A partir dos seus valores e ideias estes esboçam o bebé que vai nascer. De acordo com Biscaia (1997, citado por Xavier, 2008), o parto é um momento integrador de vinculação, onde se dão os primeiros contactos essenciais ao desenvolvimento do bebé. A mesma autora refere ainda que, quando

no parto os pais percebem que o filho tem uma deficiência, existe uma interrupção do vínculo, gerando-se sentimentos de angústia e stresse. De acordo com Featherstone (1980, citado por Pereira, 1998, p.41) “algumas famílias falham no estabelecer relações afetivas fortes com a criança com deficiência, ou porque receiam que ela morra deixando assim a família ou porque é fisicamente disforme”. Segundo Coelho, L. e Coelho, R. (2001), a família desenvolve emoções de culpa, negação, decepção e temor. Estes autores chegam mesmo a mencionar que estes sentimentos podem ser, muitas vezes, aliados a experiências de perda e a sentimentos de luto. Verificam-se sentimentos de pesar, existe a “vivência de um luto pela perda do bebê idealizado” (Nagy, 2005, p.45), desenvolvendo-se situações similares “às perdas de morte de alguém” (Carvalho, 2009, p.11).

Os pais, ao perceberem que o seu bebê almejado e desejado tem uma deficiência sentem uma desorganização que arruinará os sonhos sentidos e impedirá a imaginação do futuro da criança e da família. Esta incessante experiência de sentimentos pode fazer com que a mãe sinta uma repulsa emocional e física pela criança, dificultando-se a aproximação e o envolvimento em carinhos (Nagy, 2005). Mediante estas vivências, “algumas mães podem não conseguir cuidar e amentar” (Nagy, 2005, p.45), podendo existir uma rutura na relação primária mãe - bebê. Neste sentido, para Irvin, Kennel e Klaus (1992, citado por Petean & Murata, 2000), o nascimento de um bebê com deficiência pode unir o casal, caso haja muita comunicação e apoio, como pode também, pelo contrário, distanciá-los, caso estes não partilhem das mesmas responsabilidades que um bebê com deficiência exige. De acordo com Mckeever (1992, citado por Petean, & Murata, 2000), na grande maioria das famílias, os cuidados da criança com deficiência são entregues à responsabilidade das mulheres. Segundo o autor, isto deve-se “às expectativas culturais sobre o género, relações familiares, trabalho e a criação de crianças” (Petean & Murata, 2000, p.44) ainda associado como tarefa feminina. Todas estas experiências, às quais as mulheres são expostas, podem conduzir a sentimentos de stresse, ao isolamento, a depressões e esgotamentos.

Para as famílias, o momento do diagnóstico de uma deficiência pode ser “um potencial obstáculo para o sistema relacional” (Carvalho, 2009, p.11). Segundo

Coelho, L. e Coelho, R. (2001), para os pais, o momento do diagnóstico funciona como uma ameaça e como um período de crise, caracterizado de angústia e tensão, essencialmente por não conseguirem proteger o filho do diagnóstico. Este momento de transmissão do diagnóstico aos pais pode, assim, condicionar e influenciar a reação e a integração do bebê na família (Almeida, 2005, citado por Carvalho, 2009).

Nas famílias com filhos com deficiência, o ciclo vital pode ocorrer tardiamente, ou nem chegar a acontecer, os sentimentos de stresse, de angústia e a ausência de normatividade do futuro, podem afetar a família (Costa, s/d, citado por Carvalho, 2009). Deste modo, as famílias com filhos deficientes muitas vezes têm que abdicar dos sonhos que tinham relativos aos filhos, “pois um filho com deficiência mental muito dificilmente vai tirar um curso superior, constituir família, ter filhos, ou ajudar os progenitores na velhice” (Coelho, L. & Coelho, R. 2001, citado por Carvalho, 2009, p.14). Desta forma, Góngora e Bedia (1999) expõem que o período de habituação e de adaptação das famílias à situação pode levar meses a anos, podendo ser a aceitação e a assimilação um processo lento. Para Silveira e Almeida (2005, citado por Xavier, 2008), todo este processo pode ser maior ou menor de acordo com alguns fatores como: as características da personalidade de cada um dos cônjuges; o funcionamento do casal antes do nascimento do filho com deficiência; o grau de preconceito para com pessoas com deficiência; a aceitação da gestação; a relação com os diferentes familiares; a posição do filho na fratria; e o nível de expectativas que os pais tinham.

Um acontecimento que provoque um transtorno, ou um impacto forte, na vida das pessoas conduz a que exista uma tendência para se atribuírem culpas, encontrarem respostas, levando as famílias a procurarem muitas vezes explicações nas crenças religiosas, na herança genética, na responsabilização de alguém, no consumo de estimulantes, no emprego, em abortos anteriores, na falta de cumprimento de medicação, entre outros. Consequentemente, para Coelho, L. e Coelho, R. (2001), a identificação com um filho com deficiência faz com que a família sinta harmonia e união, existindo um sentimento de naturalidade e normalidade. Por sua vez, o sentimento de diferença pela família para com o filho com deficiência faz com que “a família lute constantemente por uma vida dita normal” (Carvalho, 2009,

p.14). Em todo este processo, estas famílias podem experienciar diversos sentimentos, sendo os mais comuns, segundo Xavier (2008, p.28) “o choque, a culpa, a recusa, a tristeza, a negação, a inferioridade, a vergonha, a confusão, o desejo de morrer, a raiva, a solidão, a necessidade de culpar terceiros e o desamparo”.

Segundo Silva e Dessen (2001), as famílias com filhos com deficiência reproduzem sentimentos de tensão e de pressão vindas do meio exterior que conduzem à inibição da participação em atividades culturais, em vivências com parentes, vizinhos e amigos. Pode salientar-se, ainda, que foram identificados por Ali, Al-Shatti, Khaleque, Rahman, Ahmed (1994, citados por Silva & Dessen, 2001) vários fatores que constituem um acréscimo na vivência dos pais com filhos com deficiência, destacando estes autores como variáveis: o tempo uma vez que, os pais apontam que despendem muito tempo na prestação de cuidados aos seus filhos com deficiência, não existindo espaço para convívios culturais e sociais; os recursos financeiros pois, os pais mencionam que arcam com vários tratamentos específicos e atendimentos às suas crianças; os limites sociais e psicológicos, onde os pais expõem os preconceitos, e as atitudes menos positivas que a população tem para com pessoas com deficiência mental.

Às famílias com filhos com deficiência são impostas algumas organizações familiares, mediante o impacto das diferentes experiências que vão vivenciando. Existem, assim, vários momentos de tensão e conflito durante as etapas do ciclo vital da família. Estas etapas decorrem quando os pais descobrem a deficiência dos filhos, na entrada da criança no mundo escolar, deparando-se com novas dificuldades de integração e de aceitação, percebendo-se também as limitações e as impossibilidades de acesso ao sucesso escolar (Costa, s/d, p.91, citado por Carvalho, 2009). Este autor refere, ainda, o período da adolescência dos filhos, como um período caracterizado pela confrontação com as frustrações e conflitos pessoais, e o momento da velhice dos pais, que receiam pelo futuro e pelos cuidados dos filhos (Costa, s/d, citado por Carvalho, 2009).

Neste sentido, é necessário que os pais recebam apoio, informações adequadas e segurança para que se normalize a situação e para que a família se reorganize. É de expressa importância que nestes processos os pais entendam as causas dos

problemas e as objeções que se podem apresentar no futuro. Nesta transmissão de informação é importante que não se coloquem nos pais expectativas positivas e/ou negativas acerca do desenvolvimento da criança, para que não se prejudique, de alguma forma, a procura e o acesso a tratamentos especializados para o bom desenvolvimento do menor (Petean & Murata, 2000). O entendimento do diagnóstico do filho e o significado atribuído a este, vão ter forte influência na aceitação do bebé e na reorganização por parte da família (Petean & Murata, 2000). O trabalho dos profissionais é fundamental “no apoio à família”, “no ultrapassar de momentos críticos” e “no investir no futuro da criança” (Carvalho, 2009, p.12). De acordo com Timóteo (2010), nos processos de mediação e implicação, o trabalhador social, muitas vezes, intervém em mudanças que implicam a desestruturação, reorganização e transformação dos modelos interiorizados pelas pessoas. Ao atuarem na realidade social, os trabalhadores sociais deparam-se com diferentes realidades que são vividas e interpretadas por cada pessoa, de modo subjetivo, dotadas de sentido para si (Timóteo, 2010). Assim, no centro do trabalho dos interventores sociais estão as pessoas e os seus projetos, preenchidos de diversos percursos de vida, receios, vulnerabilidades, expectativas e potencialidades (Timóteo, 2010). No estabelecimento da relação, o trabalhador social deve atuar sem julgamentos de valor, nem comportamentos de rotulação, desenvolvendo com as pessoas relações de solidariedade, auxílio e “empowerment” (Veiga, 1997). A relação de ajuda surge como uma das possibilidades de ação que o trabalhador social tem para realizar aquilo a que se propõe com as pessoas e as comunidades (Timóteo, 2010). Neste percurso, o interventor social desvia-se dos paradigmas dominantes, preenchidos de mecanismos assistencialistas, tornando o sujeito o protagonista da sua vida e do mundo que toma como seu, sendo capaz de definir e organizar o que é para si fundamental (Timóteo, 2010). Ao se estabelecer este tipo de relação, deve-se tentar conhecer a visão que as pessoas têm mundo, dos sujeitos e das pessoas com quem interagem, de forma a compreenderem as suas expectativas, potencialidades, representações, medos e receios (Timóteo, 2010).

Para que a mudança se execute de forma sólida e consistente, é necessário um conjunto de condições para se construir uma relação de ajuda. De acordo com

Rogers (1961), são necessários três conceitos chaves, essenciais para que o trabalhador social promova modificações no comportamento e para que o sujeito interiorize novas realidades subjetivas. A congruência é um das noções que este autor apresenta, referindo que, para a intervenção funcionar, o trabalhador social, durante a relação deve ser “uma pessoa unificada, integrada ou congruente” (Rogers, 1961, p.255). Isto é, o interventor social deve demonstrar à pessoa exatamente aquilo que sente, sem nenhuma fachada ou papel, “deve ser na relação aquilo que é” (Rogers, 1961, p.255). Aceita o outro na sua liberdade de sentimentos e de reações, permitindo que se quebrem as defesas e que se promovam aprendizagens significativas. Outra condição é a aceitação incondicional do outro, onde se prevê que o trabalhador social aceite as expressões negativas e positivas do sujeito, “a aceitação implica que se veja o paciente como uma pessoa independente, permitindo-lhe experimentar os seus próprios sentimentos e descobrir o que a sua experiência significa” (Rogers, 1961, p.256). Ao ter esta postura, o investigador social proporcionara, no processo de intervenção, segurança, ao ter consideração pelos sentimentos do outro, sem estabelecer julgamentos ou juízos de valor. A empatia é uma das outras condições necessárias ao processo de intervenção, devendo-se compreender o mundo do indivíduo como se do nosso próprio mundo se tratasse. De acordo com Rogers (1961), deve-se “sentir a angústia, o receio ou a confusão do paciente como se de sentimentos seus se tratasse e, no entanto, sem que essa angústia, esse receio ou essa confusão o venham a afectar” (Rogers, 1961, p.256).

Resumidamente, as famílias com filhos com deficiência passam por várias situações de vulnerabilidade e exposição, necessitando e recorrendo a profissionais sociais que devem seguir caminhos de compreensão e empoderamento para a autonomia, desencadeando e desenvolvendo com as pessoas mais competências, maior consciência de si, das escolhas a fazer, das opções a realizar e dos caminhos a seguir. Para Karnes e Tesk (1980, citados por Pereira, 1998) os profissionais que trabalham com as famílias das crianças com deficiência, deveriam ter como características as seguintes: “capacidade para dar apoio emocional, fornecer informação cuidada e adequada, assegurar a ajuda de outros pais e implementar programas adequados a pais” (Pereira, 1998, p.45). De acordo com Biscaia (1981,

citado por Pereira, 1998, p.47) “os pais são o elemento mais importante no processo de avaliar, educar e reabilitar crianças com deficiência”.

### 3.2. Resiliência Familiar

A pretensão de uma família ao ter um filho, quando o contexto é favorável e harmonioso e quando a gravidez é planejada e pretendida, não é entendida como um fator de risco. Para Garnezy (1996, citado por Antoni, Medeiros, Hoppe, & Koller, 1999), o conceito de risco pode ser entendido por condições que salientam ou inibem tumultos, objeções desajustadas e transtornos. No entanto, quando uma família tem um filho com deficiência, os processos adaptativos podem ser mais complexos, a família pode ter dificuldades na vivência de um fator que foi imprevisto, surgindo esta situação como um fator de risco (Carvalho, 2009). Associado ao fator de risco, podem surgir, imperativamente, duas condições que são a vulnerabilidade e a resiliência (Antoni et al., 1999). Para Antoni e colegas (1999), a vulnerabilidade representa características individuais, como não ter capacidade, para na adversidade procurar outras soluções, nem enfrentar a situação, o que favorece a edificação dos fatores de risco (Antoni et al., 1999). Por sua vez, o conceito de resiliência prende-se com a capacidade que a pessoa tem para procurar respostas eficazes para transpor situação de risco e se adaptar (Antoni et al., 1999).

A concepção de resiliência não é absoluta, dado que as pessoas respondem de maneiras diferentes às situações ao longo da vida. Nesse sentido, “a capacidade de resiliência depende de características individuais e ambientais, que podem variar ao longo da vida” (Antoni et al., 1999, p.4).

Ao estudar-se o sistema família, várias investigações apontam para o conceito de resiliência familiar que representa a flexibilidade e a capacidade que algumas famílias têm para se adaptarem e encontrarem estratégias perante as contrariedades e as adversidades (Antoni et al., 1999). Efetivamente, Silva (2007) refere que existem famílias que têm maiores competências para responder a situações delicadas, dada a

sua estrutura interna de funcionamento e o seu conjunto de persuasões, convicções e crenças. Por outras palavras, as famílias resilientes são aquelas que, perante as mudanças adversas conseguem suportar as contrariedades às quais são expostas, adaptando-se. Neste sentido, são apontadas algumas especificidades às famílias que apresentam características resilientes. Barnard (1994, citado por Antoni et al., 1999) considera as seguintes: “o bom relacionamento entre os pais; a manutenção de rituais familiares; confrontação pró-ativa dos problemas; minimização dos conflitos dentro de casa, principalmente durante a infância dos filhos; ausência de separação durante a adolescência e um relacionamento produtivo com a figura materna” (1994, citado por Antoni et al., 1999, p.5).

Neste seguimento, existem alguns autores que exploram a capacidade de uma família ser, ou não, resiliente. Segundo Froma Walsh (s/d, citado por Carvalho, 2009), a aplicação de processos chave permite compreender, a partir de uma vertente sistémica e ecológica, se as famílias, perante a crise desenvolvem processos de resiliência familiar. A autora apresenta, assim, três vastas categorias, fazendo notar, no entanto, que todos estes processos são influenciados pela cultura das famílias. Desta forma, as categorias apresentadas são os padrões organizacionais, os processos comunicacionais e o sistema de crenças familiares (Froma Walsh, s/d, citado por Carvalho, 2009).

Os padrões organizacionais direcionam-se para a flexibilidade da família e para aspetos rotineiros e costumeiros da mesma. Melhor dizendo, se nos momentos de crise e de mudanças inesperadas existirem rotinas específicas e definidas, o processo de adaptação não será tão custoso, dado que existe o sentimento de continuidade no tempo (Souza, 2003, citado por Carvalho, 2009). Nesta categoria dos padrões organizacionais prevê-se, ainda, que exista uma orientação familiar assente na firmeza, na organização, na coordenação e na partilha, o que permitirá que os membros da família se sintam unidos e amparados, agindo de acordo com as indicações familiares e extra-familiares (Souza, 2003, citado por Carvalho, 2009). Ainda dentro desta categoria prevê-se que a família recorra, sempre que necessário, aos recursos oferecidos pela comunidade, a nível social, cultural e económico.

No que diz respeito aos processos comunicacionais, estes referem-se à troca de mensagens estabelecida entre a família, mencionando que a partilha de informação deve ser clara. Desta forma, através de uma esclarecida e consistente troca de informação, ambiciona-se que a família mantenha uma relação aberta de confiança que permita a partilha de emoções de forma respeitosa e consciente de responsabilidade (Souza, 2003, citado por Carvalho, 2009). A reciprocidade, prevista nesta categoria possibilita à família alcançar o sentimento de apoio e de suporte, dado que, ao enfrentar as situações em conjunto, compartilha e reformula as situações, resolvendo os problemas. Ao atingir esta categoria, a família possui uma organização que lhe permite ter um maior controle e segurança sobre as situações (Souza, 2003, citado por Carvalho, 2009).

Por último, o sistema de crenças familiares faz com que a família encontre novos significados para as situações que experiencia, compartilhando a crise com auxílio, o que fortalece os relacionamentos. De acordo com Carvalho (2009, p.19), “a transcendência e espiritualidade ajudam as pessoas na incerteza, no esgotamento dos recursos externos”.

Com efeito, através destes estudos, percebe-se que as famílias possuem competências que advêm de um conjunto de dimensões, tais como, “a comunicação, o encorajamento, a orientação religiosa, a adaptabilidade, o relacionamento social, os papéis claros e o tempo partilhado” (Carvalho, 2009, p.20).

Em resumo, a resiliência familiar permite que o foco nas famílias se baseie nos seus aspetos positivos e saudáveis, percebendo-se o sucesso que existe no seu trabalho em grupo (Carlos, 2010). De acordo com Walsh (1996, citado por Carlos, 2010), deve identificar-se na resiliência familiar a capacidade que as famílias têm de, através de processos chave, resolver eficazmente as suas situações de stresse e de crise, saindo imponderadas e reforçadas. Nas famílias com filhos com deficiência, os processos de resiliência, adaptativos e de reorganização, podem depender do tipo de deficiência que a pessoa tem. Isto é, “cada deficiência tem características muito específicas e que podem ter maior ou menor acentuação motora, sensorial, visual, auditiva ou mental” (Carvalho, 2009, p.25), fazendo com que a capacidade de resiliência das famílias possa variar.

### 3.3. Grupos de Apoio Emocional

Ao representar-se o ser humano na sua dimensão, considera-se a sua estrutura individual, mas, igualmente, identifica-se a sua disposição relacional (Veiga, 2009). Desta forma, a identidade pessoal de cada pessoa vai edificando-se e desenvolvendo-se nas relações com os outros, germinando-se vínculos de identificação e envolvendo-se em sentimentos de expectativas e pertença ao grupo (Veiga, 2009). Enquanto membro de um grupo o indivíduo sente-se reconhecido, estabelece vínculos, recebe e aufere proteção, sente-se integrado socialmente e obtém conhecimentos (Veiga, 2009). Assim, dentro de cada grupo prevê-se um conjunto de interações, que implicam determinadas finalidades e objetivos comuns, que são experienciados a um nível mais ou menos consciente (Maisonneuve, 2004).

Sobre famílias com filhos com deficiência, um dos recursos importantes aos quais estas famílias podem recorrer, dado os sentimentos de stresse e de angústia experienciados, são os suportes sociais de ajuda, de informação e de apoio emocional (Byrne et al., 1988; Quine, & Pahl, 1991, citados por Almeida, 2012). No entanto, apesar da diversidade de serviços existentes, muitos pais preferem o apoio e o suporte de outros pais que vivenciam e experienciam a mesma situação, “o apoio prestado por pais em situação semelhante apresenta-se mais significativo do que os apoios formais” (Almeida, 2012, p.35). A procura dos pais a este tipo de auxílio dá lugar à formação de grupos que procuram partilhar e encontrar pessoas que encaram problemas semelhantes, sendo estabelecida a entreaajuda (Almeida, 2012). Muitos dos grupos de apoio, que atualmente se apresentam, possuem características terapêuticas, de tratamento e de recuperação. De acordo com Almeida (2012), para os pais de pessoas com deficiência estes grupos podem surgir como um estratagema de apoio e sustentáculo às famílias.

De acordo com Simões, Fonseca e Belo (2006, citados por Almeida, 2012), existe a realização de uma pesquisa, acerca da organização dos grupos de ajuda em Portugal, onde constataram que

têm finalidades e desempenham um papel muito importante, fundamental e diversificado, na melhoria da saúde mental e no crescimento pessoal de cada ser humano, oferecendo-lhes, um suporte físico e psíquico, contribuindo para que consigam almejar uma vida o mais independente possível e livre de obstáculos que os impeçam de ser felizes (Simões, Fonseca, & Belo, 2006, citados por Almeida, 2012, p.36).

Para Helgeson e Gottlieb (2000, citados por Almeida, 2012), os grupos de apoio podem diferenciar-se em grupos de autoajuda e em grupos terapêuticos, referindo, no entanto, que ambos se podem encontrar. Neste sentido, os autores mencionam que poderá existir um suporte profissional/técnico que auxiliará na aquisição de conhecimentos específicos no sentido da resolução de problemas (Helgeson, & Gottlieb, 2000, citados por Almeida, 2012). O grupo pode ser também gerido por um líder sem qualquer tipo de formação nas áreas terapêuticas e clínicas (Helgeson, & Gottlieb, 2000, citados por Almeida, 2012). Estes dois grupos têm como objetivo comum o estabelecimento de partilha e de laços que fomentem o sentimento de encontro, pertença e de identificação (Helgeson, & Gottlieb, 2000, citados por Almeida, 2012).

Segundo Lo (2008, citado in Almeida, 2012), os grupos direcionados para o apoio a pais podem ser conduzidos por um profissional, por pais, ou em base on-line. Apesar disto, Ribeiro, Yamada e Tavano (2007, citados por Almeida, 2012), referem que existem outros autores que mencionam que as “experiências espontâneas de entreaajuda”, fruto de contactos informais, são denotadas pelos pais como importantes e significativas,

uma vez que promovem a diminuição de sentimento de isolamento social; sentimento de identificação; empatia pelos problemas partilhados; construção de um enquadramento mais positivo acerca da doença da criança; visualização de novas possibilidades de desenvolvimento da criança; diminuição do preconceito; apoio; encorajamento, solidariedade e conforto espiritual (Almeida, 2012, p.37).

Por estas razões, Maisonneuve (2004, p.7), refere que “os grupos não são objetos estáticos nascem, desenvolvem-se, mantêm-se ou dispersam-se, em resumo,

possuem uma história”. Melhor dizendo, os grupos estão em constantes mutações, perante as necessidades dos elementos que o constituem, tendo uma duração no tempo que se mantem enquanto as finalidades desejadas forem comuns e não estiverem alcançadas (Maisonneuve, 2004). Existem vários atrativos que nos transportam para a pertença a um grupo, de entre as quais Maisonneuve (2009) refere os seguintes: a existência de um fim comum, onde a pertença a um grupo transporta para aspirações comuns a outros; a ação coletiva que implementa o sentimento de avanço para o fim a realizar, surgindo sensações de satisfação, colaboração, empenho e domínio; a pertença ao grupo, emergindo sentimentos de poder, orgulho, legitimação, reconhecimento, identificação e segurança; o jogo de afinidades interpessoais estabelecendo-se redes afetivas; e a satisfação de certas necessidades pessoais, passando-se o grupo a situar-se como um meio e não como um fim.

## **4. DESENHO DO PROJETO – NO ENCONTRO COMIGO E COM OS OUTROS**

Apesar da realidade social estar sujeita a constantes alterações, a avaliação de contexto constitui o ponto de partida para o desenho de projeto (Stufflebean & Shinkfield, 1995). O desenho e o desenvolvimento de um projeto exigem, assim, organização e sistematização, para que se concretizem determinados objetivos e se obtenham resultados. O desenho de projeto conduz-nos a uma procura de respostas alternativas aos problemas habituais. De acordo com Cembranos e colegas (2001), a transformação intencional da realidade exige a planificação de ações que proporcionem as mudanças e as modificações necessárias. Desta forma, pretende-se que as soluções propostas, para além de coerentes com as necessidades avaliadas, sejam possíveis de ser concretizadas em função dos recursos existentes.

Para Serrano (2008), o desenvolvimento de um projeto deve contemplar várias fases que vão desde a conceção, a identificação de um problema ou necessidade, à definição de objetivos e metas, ao planeamento e gestão, definindo-se quem participa, e à avaliação que implica reflexão e discussão. Através deste posicionamento, os sujeitos são desafiados a implicarem-se e a participarem, tornando-se capazes de refletirem sobre si e sobre o contexto em que estão inseridos. Indispensável a esta metodologia, apresenta-se, ainda, a relação entre o investigador e os sujeitos que deverá permitir a aproximação à realidade social.

Desta forma, após se terem identificado os problemas e necessidades do contexto, tornou-se indispensável desenhar o Projeto e definir objetivos que retratassem o que se esperava alcançar. O desenho de projeto deverá constituir-se, assim, como objeto orientador de avaliação para que os participantes satisfaçam as necessidades consideradas no contexto de partida.

## 4.1. Desenho do Projeto

Da reflexão conjunta com as mães surgiu a seguinte Finalidade: Promover o bem-estar psicológico das mães, das pessoas com incapacidades, através de um suporte à expressão emocional, com vista à resolução de problemas pessoais.

Ao reverem-se as necessidades avaliadas, tornou-se essencial delinear um plano que orientasse o conteúdo avaliado como prioritário. Após um período de reflexão, decidiu-se que o primeiro objetivo geral seria “Promover a partilha de experiências entre as mães”. Este objetivo geral teve por base os problemas identificados pelas mães, pela equipa técnica e pela monitora que tinham manifestado, na Avaliação de Contexto, não existirem momentos de partilha e de contacto entre os pais. Para que este objetivo geral se concretizasse, considerou-se que seriam necessários como objetivos específicos: “Conhecer outras mães”; “Dialogar e partilhar experiências fora e dentro do grupo”; “Refletir em conjunto acerca dos problemas comuns no sentido de encontrar soluções”; e “Manter a relação fora do grupo de encontro”. Como estratégias, decidimos criar momentos de encontro entre as mães, utilizar exercícios de dinâmica de grupo e envolver a Técnica de Serviço Social nos encontros. Relativamente às ações a serem desenvolvidas, definiu-se as seguintes: “Eu e os outros em relação”, a desenvolver ao longo de sete sessões. Estas sessões previstas na planificação subdividir-se-iam nos seguintes temas: “Vamos dar-nos a conhecer”; “Caminhar para a confiança”; “O futuro e os receios”; “Um pouco mais de mim”; “Como me vejo e o que grupo pensa de mim”; “Conflitos... Com quem tenho e como lido com eles?”; “Nos meus olhos a doença mental”. No sentido de clarificar esta informação, apresenta-se esta planificação em esquema:

Objetivo Geral 1: Promover momentos de partilha e de troca de experiências entre o grupo de mães.

Objetivos Específicos:

- 1.1. Conhecer outras mães;
- 1.2. Dialogar e partilhar experiências fora e dentro do grupo;

1.3. Refletir em conjunto acerca dos problemas comuns no sentido de encontrar soluções;

1.4. Manter a relação fora do grupo de encontro.

Estratégias: momentos de encontro entre as mães, exercícios de dinâmica de grupo e envolvimento da Técnica de Serviço Social nos encontros.

Ação 1 “Eu e os outros em relação”. Desenvolvida ao longo de sete sessões, previstas na planificação: “Vamos dar-nos a conhecer” 5 de maio de 2014; “Caminhar para a confiança” 15 de maio de 2014; “O futuro e os receios” 22 de maio de 2014; “Um pouco mais de mim” 19 de junho de 2014; “Como me vejo e o que grupo pensa de mim” 26 de junho de 2014; “Conflitos... Com quem tenho e como lido com eles?” 30 de junho de 2014; “Nos meus olhos a doença mental” 7 de julho de 2014.

Considerou-se, ainda, como segundo objetivo geral: “Promover a valorização e o envolvimento das mães na Associação”. Este segundo objetivo geral teve em consideração as necessidades expostas pelas mães, incluindo-as nas atividades da instituição. Isto é, esta participação, por parte das mães, teve como objetivo suscitar sentimentos de reconhecimento, implicação, iniciativa e relação com as atividades institucionais, para que no futuro este Projeto continuasse a ser possível. Para tal, apontaram-se como objetivos específicos: “Participar nas atividades da Associação” e “Tomar iniciativas no desenvolvimento das atividades da Associação”. Quanto às ações a desenvolver designou-se, “A associação e eu” e seria desenvolvida ao longo de quatro sessões, previstas na planificação: “Participar no Ikebana”; “E agora o grupo de encontro?”; “As atividades do Centro”; “Vamos participar”. Em relação às estratégias mobilizadas utilizaram-se a organização de atividades e conversas intencionais.

Objetivo Geral 2: Promover a valorização e o envolvimento das mães na Associação.

Objetivos Específicos:

- 1.1. Participar nas atividades da Associação;
- 1.2. Tomar iniciativas no desenvolvimento das atividades da Associação.

Estratégias: organização de atividades e conversas intencionais com os funcionários do Centro.

Ação 2: “A Associação e eu”, desenvolvida ao longo de quatro sessões, previstas na planificação: “Participar no Ikebana” 29 de maio de 2014; “E agora o grupo de encontro?” 14 de julho de 2014; “As atividades do Centro” 22 de julho de 2014; “Vamos participar” 28 de julho de 2014.

## 4.2. Avaliação de Entrada

A avaliação de entrada, de acordo com Stufflebeam e Shinkfield (1995), pretende identificar os problemas e os constrangimentos que podem surgir no desenvolvimento das ações. Esta avaliação permite, assim, que se analise e reflita sobre a coerência do desenvolvimento do projeto, percebendo-se a congruência entre a análise da realidade e as necessidades priorizadas. Desta forma, torna-se pertinente que cada participante avalie todos os elementos contemplados no Desenho de Projeto, desde a finalidade até às ações. Esta avaliação permite, ainda, que se reflita sobre a capacidade que a realidade tem para dar continuação ao desenvolvimento do projeto.

Tendo em consideração que o Projeto foi construído e fundamentado nas opiniões das pessoas, verificou-se que os objetivos estabelecidos foram ao encontro dos problemas e necessidades identificados como prioritários. Por outras palavras, através de conversas intencionais, as pessoas demonstraram que o Projeto estava fundamentado e sustentado nas suas opiniões e sentimentos, considerando que foi

tido em consideração aquilo que manifestaram como mais urgente, importante, necessário e exequível.

No que se refere a estratégias, estas passaram pelo estabelecimento de encontros para que as mães se conhecessem e estabelecessem uma relação. Foram, ainda, utilizados exercícios de dinâmica de grupo e envolveu-se a Técnica de Serviço Social, pelo relacionamento próximo que tinha com estas mães e pela possibilidade de dar continuidade ao Projeto. Para além destas estratégias, o Psicólogo do CAO e a Diretora da Associação também foram envolvidos através de conversas intencionais.

Quanto aos constrangimentos, surgiu a desistência de uma mãe, a D. Sara, que por motivos pessoais, não pode frequentar os grupos de encontro.

Realizada a avaliação de entrada, e tendo em consideração o modelo CIPP, tornou-se necessário estabelecer indicadores e instrumentos de avaliação. Estes indicadores e instrumentos serviram de “unidade de análise” (Ventosa, 2002, p.119), ao permitirem que se percebesse a relação entre o que foi planeado e o que foi alcançado. Deste modo, apresentam-se como indicadores: a frequência dos encontros; a pertinência das intervenções; o envolvimento dos participantes nos encontros; a capacidade de reflexão crítica sobre as percepções e representações da deficiência intelectual; o estabelecimento de relações fora do grupo de encontro; a capacidade de iniciativa no desenvolvimento de atividades institucionais.

## **5. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO “NO ENCONTRO COMIGO E COM OS OUTROS” E AVALIAÇÃO DE PROCESSO**

Com o Desenho do Projeto cada vez mais sustentado, aponta-se para a etapa de efetivação do plano, o Desenvolvimento do Projeto. Nesta etapa, é descrito o desenvolvimento do processo do Projeto “No encontro comigo e com os outros”, salientando-se a importância da participação das pessoas no desenvolvimento das ações.

No decorrer das ações desenvolvidas, tornou-se essencial avaliar continuamente o Desenvolvimento do Projeto, pois, segundo Stufflebean e Shinkfield (1995), não se deve comprometer a coerência das ações. Para estes autores, não se deve avaliar apenas a eficiência das ações planejadas, mas, principalmente, operacionalizar as ações mediante a identificação dos problemas, adequando os ajustamentos necessários, para que nas ações exista coerência. Deste modo, à luz do modelo CIPP, a etapa de Desenvolvimento do Projeto deve ser monitorizada pela Avaliação de Processo, o que facilita o entendimento dos resultados obtidos no final da concretização do plano.

Perante o exposto, serão apresentadas as ações desenvolvidas com o grupo de mães e a Avaliação de Processo destas mesmas ações.

### **5.1. Ação 1: Eu e os outros em relação**

A ação aqui apresentada como Ação 1, visava responder à necessidade exposta pela mães, que manifestavam interesse e vontade de ter um momento em que pudessem conversar, expor as suas dúvidas, dificuldades e partilhar vivências com outras mães. Este espaço reforçaria o sentimento de apoio, de auxílio,

reconhecimento, partilha e identificação, podendo estabelecer-se uma rede de relação de apoio entre as mães. Esta necessidade, aqui identificada, foi também manifestada pela equipa técnica e pela monitora, que reconheciam o potencial de um encontro que promovesse a partilha de experiências e de apoio entre as mães.

Neste sentido, todos os encontros previstos para esta ação foram denominados de forma distinta, de maneira a que se percebesse sucintamente o objetivo de cada sessão, sendo de referir que todos os nomes foram sempre encontrados em conjunto.

Todos os encontros decorreram nas instalações da Associação e em todos estes a Técnica de Serviço Social esteve presente, o que contribuiu positivamente para o decorrer das sessões, pela relação de confiança que já tinha com as mães e pela sua disponibilidade para se envolver no Projeto. Note-se ainda que todos os jogos utilizados nestes encontros foram adaptações de jogos presentes nos livros: 83 Jogos psicológicos para a dinâmica de grupos; Trabalho e dinâmicas dos pequenos grupos; e Exercícios práticos de dinâmica de grupo.

“Vamos dar-nos a conhecer” - 5 de maio de 2014

“Vamos dar-nos a conhecer” foi o primeiro encontro que se realizou com as mães que participaram neste projeto. Este encontro consistiu numa conversa intencional e na realização de alguns exercícios de dinâmica de grupos, no sentido de facilitar a apresentação entre mães e se pudesse refletir acerca daquele primeiro encontro. Neste sentido, este encontro proporcionou o primeiro contacto e, ao mesmo tempo, permitiu o estabelecimento de alguns laços afetivos.

No encontro “Vamos dar-nos a conhecer”, realizou-se primeiramente um jogo que facilitava a apresentação das pessoas e que permitia que se expusessem algumas características pessoais. Desta forma, este jogo permitiu que as mães se apresentassem e referissem aspetos da sua vida. Todas participaram e envolveram-se na concretização e exploração do jogo. Ao apresentarem-se, surgiram diversos aspetos pessoais, que eram comuns a estas mães, o que as levou a refletir, a exporem os seus sentimentos e a identificarem-se. Algumas das características

comuns, que facilmente foram identificadas, foi o facto de todas as mães serem as principais cuidadoras dos filhos e de todas terem deixado de trabalhar para prestarem cuidados à família. A D. Leonor referiu que “a Adriana é a nossa menina e sempre o será. Eu não trabalho, sou doméstica, mas no passado já trabalhei. Tive que deixar o trabalho para dar a atenção e os cuidados que a Adriana necessitava” (Apêndice N, p.170). Por sua vez, a D. Francisca mencionou que, “eu sempre trabalhei, até cheguei a explorar um bar de uma faculdade, eu adorava o convívio e a rotina que um trabalho impõe, mas em prol do bem-estar da Ariana tive que me dedicar à família” (Apêndice N, p.170). Já a D. Florbela indicou que “nos meus dias não tenho nenhum momento para mim, já trabalhei mas tive que abdicar para cuidar da família” (Apêndice N, p.170).

Ao longo desta apresentação, as mães referiram ainda algumas características das suas famílias, expuseram alguns acontecimentos e falaram das suas relações com os filhos. Alguns dos discursos que surgiram relacionavam-se com: “Não me quero colocar no caminho das pedras, porque não quero essa posição para mim, quero acreditar que no meu caminho também existem algumas flores” (D. Leonor, Apêndice N, p.170); “Apesar do escuro que a vida se possa apresentar em tento sempre flori-la e encontrar as melhores coisas que posso retirar” (D. Francisca, Apêndice N, p.170); “Ao contrário destas senhoras, não encontro flores na minha vida, é tudo muito difícil. O meu marido não é uma pessoa fácil, não quero parecer ingrata, reconheço muitas virtudes nele, mas não é fácil” (D. Florbela, Apêndice N, p.170).

Nestas apresentações, as mães citaram ainda a relação distante que os maridos tinham com os filhos e as dificuldades que estes sentiam em se envolverem e interpretarem os comportamentos apresentados pelos filhos.

Ao refletir sobre a sessão, o grupo manifestou vontade de se encontrar novamente, referindo que o local era propício e que tinha sido bom encontrar outras pessoas com histórias semelhantes às suas. Para além destas reflexões, as mães falaram em grupo sobre, no passado, a Associação ter promovido um encontro para que os pais se conhecessem e conversassem, mas que por ser constituído por um grande número de pais, não tinha sido viável e o projeto tinha acabado.

Em resumo, esta sessão foi muito importante para que as mães se conhecessem, conversassem e se identificassem. O encontro ficou muito centrado no primeiro jogo por manifesto interesse das mães que demonstraram vontade em apresentar as suas vidas e partilhar alguns momentos comuns. Apesar de estas mães não se conhecerem, a interação do grupo foi muito dinâmica, todas estavam dispostas a falarem e a participarem nas atividades propostas. Com efeito, ao pensar-se nos objetivos específicos, esta sessão proporcionou que se trabalhasse sobre dois objetivos específicos: Conhecer outras mães; Dialogar e partilhar experiências fora e dentro do grupo. É de referir, ainda, que neste encontro, quase não existiu referência à D. Aida porque, nesse dia, a senhora tinha tido uma consulta e chegou muito atrasada à sessão.

#### “Caminhar para a confiança” - 15 de maio de 2014

A segunda sessão, “Caminhar para a confiança”, foi realizada na semana seguinte, por opção do grupo de mães que iniciaram o encontro manifestando que se tinham sentido muito bem, que estavam a gostar de se conhecer e que fazia sentido existir um momento destes para elas.

Este encontro, “Caminhar para a confiança”, consistiu na realização de dois exercícios de dinâmicas de grupo. O primeiro visava continuar e aprofundar as apresentações de cada elemento do grupo. Já o segundo pretendia explorar e refletir sobre os acontecimentos melhores e piores da vida de cada uma.

No primeiro jogo, foram colocadas várias questões aleatórias, a cada elemento do grupo, tais como, por exemplo: “Qual é o teu prato favorito?”; “Qual a Ceia de Natal que recordas com maior prazer?”; “Identifica um episódio da tua vida que te fez rir imenso”. Neste jogo, o grupo demonstrou-se interessado e animado, tirando aleatoriamente as perguntas com curiosidade e interesse. Todas as mães colocaram bastante significado e emoção nas respostas que iam dando, o que permitiu que o conhecimento interpessoal aumentasse, bem como a empatia, a coesão e a confiança. Relativamente a estas perguntas, surgiram algumas das seguintes respostas: “Se me saíssem 50 milhões de euros no totoloto, eu apoiava a Associação

da minha filha, não daria todo o dinheiro, mas ajudava e garantia o futuro dela” (D. Francisca, Apêndice N, p.174); “Eu não sei o que é ter tempo livre, nunca tive tempos livres e momentos para mim, estou sempre ocupada com as tarefas e a família, o meu primeiro tempo livre é este, é o único momento que estou a ter meu” (D. Florbela, Apêndice N, p.174); “Eu tenho imensos episódios que me fizeram e fazem chorar, sou muito sensível e facilmente choro” (D. Aida, Apêndice N, p.174); “Eu não tenho nenhum hobby, tudo o que faço é com a minha filha e marido” (D. Leonor, Apêndice N, p.174).

O segundo exercício proposto baseava-se na elaboração de um gráfico que demonstrasse os momentos altos e baixos da vida de cada pessoa. O grupo aderiu bem ao exercício sugerido, no entanto, foi um momento em que todas as mães expuseram problemas pessoais, sentimentos de dor e de mágoa. Com este jogo, as mães descreveram momentos sensíveis das suas vidas, sendo um momento carregado de muita emoção. A propósito ainda deste jogo, foi curioso perceber a proximidade que o grupo estabeleceu, o apoio e compreensão que estas mães trocaram. Isto é, as mães demonstraram imensa solidariedade pelos sentimentos partilhados, trocavam palavras de apoio, tocavam-se e identificavam-se com os relatos. Deste momento, surgiram várias narrações importantes que vieram demonstrar e confirmar as dificuldades que os pais, com filhos com deficiência, sentem. Passa-se a apresentar, assim, alguns desses testemunhos: “Um momento marcante na minha vida, foi o nascimento da minha filha, o saber que ia ser mãe, é tão bonito e incrível. Mas, por outro lado, um dos momentos mais difíceis foi quando soube da deficiência da Ariana. É muito difícil aceitar e acreditar que existe mesmo um problema, que a minha filha tinha mesmo uma deficiência, procurei muitos médicos, muitas respostas, tinha muita esperança, até que, com o tempo, fui aceitando e aprendendo a viver. (...) Fomos acompanhados no Centro de Paralisia Cerebral e foi um grande choque quando lá fomos a primeira vez, não estávamos preparados para o que íamos ver, o meu marido até teve uma quebra de tensão e quase desmaiou” (D. Francisca, Apêndice N, p.174); “Quando ela nasceu, e mais tarde ainda em bebé, nós nunca percebemos que ela tinha um problema, ela era normal, a médica também nunca nos disse nada, só notávamos que ela era muito

agitada. É o meu maior desgosto, é que ela seja assim. (...) Sempre pensei que ela ia conseguir dar a volta, que ia chegar a uma certa idade e ser normal, queria acreditar que era só uma dificuldade que ela tinha. Mas isso nunca aconteceu. (...) Para mim o pior momento foi quando a vim inscrever na APPACDM e vi muitos meninos a entrar para a carrinha. Foi um choque muito grande nesse momento, eu só pensava, meu Deus porque tinha que vir aqui neste momento. Acho que, nesse instante, eu não queria, nem imaginava, a minha menina a sair daquela carrinha” (D. Leonor, Apêndice N, p.174); “A Beatriz não aparentava nenhum problema, era um bebé normal, sentava-se, chegou a dar alguns passos, mas, com cerca de 11 meses começou a regredir e percebemos que algo se passava. Na altura, fizeram vários exames e perceberam que ela estava com graves problemas. (...) Foi um choque terrível para a nossa família, a nossa menina. (...) Como nos estudos de genética nunca houve respostas concretas, os médicos aconselharam-nos e incentivaram-nos a ter outro filho. Passados seis anos, nasceu a Clara, que aproximadamente aos 11 meses, ficou como a irmã, foi ainda mais doloroso. (...) Já pensei muitas vezes, ainda bem que a Clara também veio com deficiência porque, com o feitio do meu marido, não ia ser fácil a vida dela” (D. Florbela, Apêndice N, p.174); “Foi muito difícil quando descobri a deficiência da Carolina, mas, depois, tive que travar várias lutas, nos infantários quando sabiam da deficiência não a queriam aceitar. (...) Na primária ela teve um professor que não entendia o porquê de ela não conseguir acompanhar o ritmo dos colegas e batia-lhe. Ainda hoje ela fala nesse professor. (...) Outro momento de grande tristeza foi saber que a minha neta é autista” (D. Aida, Apêndice N, p.174).

Em síntese, este encontro proporcionou ao grupo de mães que aprofundasse as relações e tornasse o grupo ainda mais coeso. As mães tiveram oportunidade e espaço para falarem dos seus problemas, refletiram em conjunto, expondo aquilo que sentiam. Nesta sessão, as mães encontraram espaço para manifestarem a revolta e a luta diária que travavam para que as suas filhas tivessem um lugar na sociedade, mencionando a exclusão que sentiam nas ruas “as pessoas param e põem-se a olhar” (D. Aida, Apêndice N, p.174). Esta sessão permitiu que as mães compartilhassem sentimentos e vivências comuns nas suas vidas. Manifestaram, em

reflexão, que era doloroso falar nestes assuntos, mas que, na verdade, era algo muito presente na suas vidas e que tinha sido bom poder conversar sobre aquilo que ficava tão guardado e gerava tanta mágoa. Ainda em reflexão, as mães manifestaram que as suas vidas se aproximavam muito, que tinham passado por situações muito semelhantes e que os assuntos que provocavam maior dor eram os que as aproximavam. É de realçar, ainda, que, a partir deste encontro, as mães começaram a trocar informações sobre médicos, contactos e combinaram boleias para se deslocarem juntas até à Associação. Deste modo, após reflexão concluiu-se que, nesta sessão, tinha sido possível trabalhar sobre todos os objetivos específicos propostos para o primeiro objetivo geral que era: Dialogar e partilhar experiências fora e dentro do grupo; Refletir em conjunto acerca dos problemas comuns no sentido de encontrar soluções; Manter a relação fora do grupo de encontro.

“O futuro e os receios” - 22 de maio de 2014

Como já foi referido, as sessões decorreram todas as semanas pela expressa vontade das mães. No entanto, nesta sessão recebemos um bilhete da D. Florbela a informar que, por motivos pessoais, não poderia continuar a frequentar o grupo. Em todos os encontros descritos, nas conversas intencionais decorridas no Conhecimento da Realidade e Avaliação de Contexto, a D. Florbela tinha ido sempre acompanhada pelo marido na deslocação ao Centro. Através do discurso da D. Florbela (Apêndice N, p.185), é perceptível que existia uma relação possessiva e controladora, por parte do marido, sendo referido, por ela, num encontro “ele já está farto de andar ali no corredor (...) enquanto der eu tento vir sempre” (Apêndice N, p.185). Pelas conversas partilhadas, o grupo percebia a situação vivida pela D. Florbela e, quando devolvida esta informação ao grupo, as restantes mães manifestaram compreensão, assumindo que, caso a D. Florbela pudesse voltar, iriam gostar muito de poder estar novamente com ela.

Manter o contacto com esta senhora foi muito difícil porque não se podia telefonar e falar abertamente sobre o assunto, ficando a comunicação restrita a bilhetes enviados através dos auxiliares da carrinha. A partir de determinado

momento, nem o contacto por bilhetes continuou a ser possível, não se insistindo com esta senhora de forma a garantir o seu bem-estar.

Após devolver-se ao grupo a situação da D. Florbela, iniciou-se a sessão, “O futuro e os receios”, com um jogo de consenso. Foi entregue ao grupo uma história com várias opções de pessoas a serem salvas dum bombardeio, cabendo a cada elemento do grupo escolher quem salvariam. As primeiras escolhas unânimes do grupo passaram por salvar uma pessoa com deficiência intelectual, e de seguida, uma menina com baixo Quociente de Inteligência (Q.I.) De entre as escolhas seguintes, este jogo permitiu que o grupo refletisse sobre as suas perceções, escolhas e preconceitos. Sobretudo, permitiu que refletissem sobre as suas primeiras escolhas, que se relacionavam com as suas vivências e com o facto de serem mães de pessoas com deficiência. Neste exercício, todas as mães participaram, manifestaram entusiasmo, interajuda e boa disposição.

Após este exercício, passámos para um jogo de receios e desejos, onde as pessoas podiam refletir acerca dos seus temores e anseios, podendo o grupo participar e ajudar cada elemento a superar dificuldades. Ao longo de todo o exercício, as mães foram apoiando-se através do discurso e de palavras de consolo, expuseram os temores que as atormentavam, manifestaram, ainda, como desejos que a estabilidade emocional das filhas se mantivesse, chegando mesmo a D. Aida a dizer, “o meu desejo era que ela ficasse normal, mas isso nunca vai acontecer” (Apêndice N, p.185). Nesta sessão, as mães continuaram a ter oportunidade de expor os sentimentos que provocavam mágoas e receios. Foi curioso continuar a perceber a relação que o grupo continuava a estabelecer, o à-vontade para continuar a partilhar assuntos sensíveis e o auxílio que prestavam entre si. Nesta sessão, surgiram, ainda, vários relatos relativos a estes anseios e a estas mágoas, destacando-se as seguintes: “O meu maior receio é ficar doente. Não posso mesmo ficar doente, porque não tenho quem cuide da Adriana. (...) Outro receio de que me custa muito falar, é acerca do futuro, não sei o que vai ser quando eu morrer. Eu sei que pode parecer loucura, mas eu gostava que ela fosse ao mesmo tempo que eu. Eu sei que nunca vai haver ninguém que a trate como nós” (D. Leonor, Apêndice N, p.185); “Quando me falam em residências, eu não tenho outra solução senão aceitar essa possibilidade, não

tenho ninguém que possa vir a ficar com ela. (...) Prefiro nem pensar nisso e acreditar que, no seu tempo, tudo se vai resolver” (D. Francisca, Apêndice N, p.185); “Ficar doente é um luxo, e eu não me posso dar a esse luxo. (...) A Carolina pergunta-me muitas vezes quando eu morrer com quem ela vai ficar” (D. Aida, Apêndice N, p.185).

Enfim, nesta sessão, o grupo continuou a ser capaz de partilhar assuntos delicados e de estabelecer entre si relações de apoio e de auxílio. Desta forma, as mães confirmaram que sentiam dificuldade e evitavam pensar no futuro, pelos receios que tinham em relação aos seus filhos. Demonstraram, ainda, a importância que tinha conversarem e abordarem este assunto, onde precisavam de apoio e de informação. Por todas estas razões, nesta sessão foi possível continuar a incidir-se sobre os objetivos específicos: Dialogar e partilhar experiências fora e dentro do grupo; Refletir em conjunto acerca dos problemas comuns no sentido de encontrar soluções; Manter a relação fora do grupo de encontro.

#### “Um pouco mais de mim” - 19 de junho

A sessão “Um pouco mais de mim” realizou-se com um intervalo de duas semanas relativamente às anteriores, dado que no dia 26 de maio tinha decorrido um encontro no âmbito da Ação 2. O intervalo de duas semanas aconteceu devido às colónias realizadas no Centro e à conseqüente indisponibilidade para que se pudesse marcar um novo encontro.

Esta sessão, “Um pouco mais de mim”, iniciou-se com as mães a comentarem a não realização dos encontros do grupo, manifestando saudade dos encontros e das conversas.

Para este encontro, as mães tinham sido convidadas a trazerem fotografias para se realizar um jogo. No entanto, dado o número de fotografias que tinham trazido e a necessidade de conversarem, o exercício passou para a semana seguinte, observando-se apenas as fotos e conversando-se sobre as mesmas. Neste encontro, as mães estavam bastante animadas e ansiosas por partilharem as suas fotografias e contarem as suas histórias. É de realçar que, no momento em que o grupo se encontrava, já existia uma relação de proximidade e de afeto entre estas mães. Isto

era perceptível nos seus movimentos corporais, nas suas expressões, na forma como se cumprimentavam e tocavam, bem como nas conversas que já estabeleciam nos corredores da Associação e fora do momento do encontro. Como referido, as mães, nesta sessão, estavam com imensa vontade de conversarem e ao apresentarem as fotografias, continuaram a partilhar momentos das suas vidas. Surgiram alguns discursos relativos a toda esta partilha, destacando-se os seguintes: “Esta é das poucas fotografias em que a minha filha mais velha está bem, com boa aparência. (...) Ela tem bulimia e anorexia, já fez tratamentos, já esteve internada no Conde Ferreira, mas nunca conseguiu parar. (...) Nos momentos de maior emoção é quando ela piora, para mim é falta de vontade, quando ela realmente quiser ela para” (D. Aida, Apêndice N, p.188); “Como podem ver, ninguém dizia que ela tinha uma deficiência. (...) Trouxe esta fotografia da Adriana, que me deixou muito triste quando a vi, foi tirada no infantário. Ela está toda desarranjada e colocaram-lhe nariz de palhaço. Na altura senti que colocaram assim a minha filha pela diferença que ela tinha, fiquei muito magoada e triste na altura” (D. Leonor, Apêndice N, p.188); “Que saudade tenho destes tempos, da felicidade que a minha filha tinha. Nesta altura, ela não tinha tanta perceção da diferença, era uma criança muito feliz. (...) No infantário, eu ia com a Ariana para todo o lado, estava sempre presente, eles não sabiam responder às necessidades da minha filha e eu não queria que ela sofresse maus-tratos” (D. Francisca, Apêndice N, p.188).

Em suma, neste encontro, o grupo apresentou livremente a família através das fotografias, falou sobre as memórias e as recordações que quiseram. Todas as mães estavam entusiasmadas com as suas fotografias, vivências familiares, recordavam lembranças e partilhavam momentos importantes com os restantes elementos. É de ressaltar, ainda, que, nesta sessão, continuaram a ser trabalhados os objetivos específicos, propostos para o objetivo geral: Promover a partilha de experiências entre as de mães.

“Como me vejo e o que o grupo pensa de mim” - 26 de junho

Este encontro, “Como me vejo e o que o grupo pensa de mim”, teve como mote a continuação da sessão anterior, iniciando-se o jogo a partir das fotografias que as mães tinham trazido. Todavia, desta vez, foi pedida uma seleção de fotografias que retratassem momentos mais importantes e marcantes do passado e do presente.

Para a realização desta sessão, estavam espalhadas, pela sala, cartolinas para que, individualmente, as mães preenchessem com fotografias e palavras. É de salientar que a utilização das fotografias deixava o grupo animado, por poder mostrar os seus momentos em família. Nesta tarefa, de preencher a cartolina, alguns elementos tiveram alguma dificuldade, bem como foi também uma sessão preenchida de alguma exposição emocional. Nos momentos de dificuldade expressos, pelos diferentes elementos, o grupo de mães apoiou-se e amparou-se na concretização da tarefa. Realmente, este apoio que o grupo prestou foi essencial para cada elemento e destacou a relação que o grupo tinha vindo a estabelecer.

No fim de se analisar cada cartaz e de cada mãe demonstrar como via o seu percurso de vida, foi pedido a cada elemento que escrevesse uma frase sobre como via cada colega de grupo individualmente. As mães realizaram esta tarefa com sucesso e, curiosamente, em todas as folhas surgiu a palavra “amizade” que começavam a nutrir umas pelas outras. Cada elemento guardou a sua folha e agradeceu pelo momento, por poderem expressar e, ao mesmo tempo, saber o que o grupo sentia.

Por fim, esta sessão proporcionou a partilha e a reflexão no grupo, trouxe algumas dificuldades na realização da tarefa da cartolina, que foram ultrapassadas, em conjunto, pelas mães. O grupo estava num ponto em que, cada vez mais, cada pessoa dava a conhecer de si, partilhava histórias íntimas e dolorosas. Para além desta relação estabelecida nos encontros, as mães foram mencionando, várias vezes, a vontade que tinham de se encontrarem mais vezes, “temos que marcar um café, para conversar mais um pouco” (D. Francisca, Apêndice N, p.190), “podíamos marcar num sábado um piquenique e levar as nossas meninas” (D. Leonor, Apêndice N, p.190). Consequentemente, mais uma vez, nesta sessão tornou a ser possível trabalhar os objetivos específicos previstos para o objetivo geral: Refletir em conjunto acerca dos problemas comuns n sentido de encontrar soluções.

“Conflitos... Com quem tenho e como lido com eles” - 30 de junho

Esta sessão, “Conflitos... Com quem tenho e como lido com eles”, consistia na reflexão acerca dos conflitos que vamos tendo ao longo da vida, com quem temos mais insistentemente e o motivo disso acontecer.

O encontro iniciou-se com a leitura de uma história, as pessoas espalharam-se pela sala, escutaram e foram colocando-se no papel narrado. Resumidamente, a narração retratava um encontro com uma pessoa na rua com quem se estava em conflito, devendo cada pessoa, individualmente, pensar na sua reação e nas alternativas que podiam surgir caso se quisesse evitar o confronto. A este exercício o grupo reagiu: “Eu evitaria o confronto, mal visse a pessoa atravessava a rua ou entrava numa loja” (D. Aida, Apêndice N, p.195); “Bem, se aquele fosse o meu caminho, eu não alterava a minha trajetória, ia em frente e passava pela pessoa. Iria ignorá-la e, caso ela olhasse, olhava também, mas seguia o meu caminho” (D. Francisca, Apêndice N, p.195); “Tal como a D. Francisca, eu também seguia em frente e, se a pessoa me tivesse magoado muito, eu iria ignorá-la. Eu não tenho jeito, nem sei discutir, por isso iria ignorar, fazer de conta e seguir o meu caminho” (D. Leonor, Apêndice N, p.195).

No segundo exercício, o grupo foi convidado a partilhar acontecimentos das suas vidas que tivessem envolvido conflitos. O grupo de mães falou de conflitos entre familiares e a gestão emocional que faziam, bem como conflitos que já tinham tido na rua a conduzir. Para além destes, as mães expuseram os conflitos habituais que tinham com os maridos e filhos em casa. Ao exporem estas vivências, as mães iam colocando questões umas às outras, iam dando sugestões e palpites sobre como agir. Nesta sessão, foi curioso observar a relação de intimidade e de coesão que o grupo estava a criar e a partilha, sem constrangimentos, que realizavam.

Posto isto, o grupo refletiu que os conflitos, por vezes podem ser evitados e conversou-se sobre técnicas e estratégias para os contornar. Esta sessão foi interessante por permitir que se conhecessem algumas dinâmicas familiares e pelo próprio grupo de mães tentar arranjar soluções e estratégias para os conflitos e para

as ações. Nesta fase, o grupo de mães já estava coeso, já conversava e partilhava sem constrangimentos, estabelecendo-se laços afetivos de preocupação e amizade.

“O que penso da doença mental?” - 7 de julho de 2014

A sessão, “O que penso da doença mental?”, tinha como propósito que as mães partilhassem e desmontassem a sua visão da doença mental. Isto é, este encontro pretendia que as mães conversassem sobre o que pensavam acerca da doença mental, que preconceitos tinham e como encaravam a situação da doença mental nos filhos.

Iniciou-se a sessão com um exercício no quadro, onde livremente cada pessoa dizia uma palavra que refletisse o que pensava sobre a doença mental. Ao realizar este jogo, as mães iam partilhando experiências e relatando momentos que tinham vivido com os filhos. As mães referiam que, desde o momento em que tinha surgido nas filhas a doença mental, a vida nunca mais tinha sido a mesma, a toma das medicações, os efeitos, os ajustes e as mudanças tinham feito com que as filhas tivessem mudado e nunca mais tivessem sido as mesmas. Para além disto, referiram os efeitos contrários das medicações, as posturas corporais que se alteravam, a instabilidade e a ansiedade que a família sofria com os períodos de crise. A D. Leonor mencionava “Ela vive num mundo próprio, com as obsessões dela das rendas, dos desenhos, das feridas e, às vezes, é muito difícil contrariá-la (...) eu só quero que ela esteja assim estável porque, às vezes, vem aquela instabilidade que demora uma semana, duas, um mês. Tempos que parecem infinitos e nos fazem sofrer muito” (Apêndice N, p.199). Por sua vez, a D. Francisca referia “é como se ela tivesse uma dor interior que eu não consigo entender” (Apêndice N, p.199).

A seguir a este jogo, passou-se à visualização de dois pequenos documentários sobre doença mental, que, no final, o grupo iria comentar. Após a visualização dos pequenos vídeos, o grupo de mães partilhou que, realmente, a doença mental conferia aos filhos um certo poder, no qual os pais se centravam e funcionavam em torno dele. Demonstraram algumas dificuldades que sentiam ao recusarem coisas e ao chamarem à atenção para determinados comportamentos o que, muitas vezes,

alimentava a própria conduta dos filhos. Neste seguimento, conversou-se sobre algumas estratégias e experiências que cada mãe tinha, tendo as mães trocado estratégias.

Em síntese, as mães refletiram que esta sessão tinha sido muito enriquecedora, apesar do tema em questão lhes causar muita confusão e muito questionamento. Manifestaram que a medicação psiquiátrica era um dos assuntos que recebavam, pelas alterações de comportamento e pela instabilidade. Salientaram, ainda, a importância de terem um espaço para pensarem e conversarem sobre este assunto.

## 5.2. Ação 2: A associação e eu

A Ação 2 tinha como propósito continuar a responder à necessidade de estabelecer de uma rede de relação de apoio entre as mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem. No entanto, nesta segunda ação pretendia-se envolver os participantes nas atividades da Associação. Esta ação visava que o grupo de mães compreendesse a importância da sua participação nas decisões e nas atividades da Associação.

### “Participar no Ikebana” - 29 de Maio

Esta sessão foi organizada e orientada pela Diretora da Associação que, por ter uma formação em arranjos florais na arte “Ikebana”, tinha decidido realizar uma pequena ação de formação na Associação. Como estava a par do projeto “No encontro comigo e com os outros”, decidiu convidar o grupo de mães para participar, sendo este convite recebido com entusiasmo e curiosidade.

Nesta sessão, estiveram envolvidos vários funcionários da Associação e foi curioso observar a dinâmica do grupo de mães, sentaram-se juntas, apesar de já conhecerem algumas das pessoas que estavam na sessão. Ao longo de toda a sessão, as mães foram conversando, trocando ideias e apoiando-se na construção do arranjo.

Após a sessão, refletimos acerca da experiência e de como se tinham sentido. As mães manifestaram ter gostado da mensagem passada pelo “Ikebana”, que tinha sido interessante participarem numa atividade destas e estarem incluídos familiares das pessoas que frequentavam o Centro. Os arranjos, feitos pelo grupo de mães, estiveram em exposição na Associação. Ao analisar, mais tarde, a sessão, as mães exprimiram ainda que tinham aplicado a arte nas suas casas e que tinham gostado de participar. Em resumo, com esta sessão foi-se ao encontro dos objetivos específicos: Participar nas atividades da Associação.

“E agora o grupo de encontro?” - 14 de Julho

A sessão “E agora o grupo de encontro?” teve por objetivo refletir com as mães acerca de como sentiam o grupo, como tinha sido partilharem assuntos tão dolorosos e, se pudessem, o que tinham mudado. Desta forma, o grupo de mães refletiu que as sessões tinham sido um espaço de lazer e de conforto, onde tinham encontrado pessoas para conversar e escutar as suas histórias. Demonstraram que o grupo tinha feito sentido e que sentiam vontade de se encontrarem mais vezes. Consideraram também que os momentos mais marcantes nas sessões tinham sido quando tinham falado sobre a família e se expuseram sentimentos de dor. Destacaram, neste sentido, as sessões “Caminhar para a confiança” e “Como me vejo e o que o grupo pensa de mim” como sendo as sessões que tinham causado maior impacto no grupo. Deste modo, o grupo de mães mencionou que sempre se tinham sentido bem no grupo e nas atividades propostas, destacando a frase da D. Leonor “eu sempre me senti bem, mesmo nos momentos mais tristes” (Apêndice N, p. 200). Nesta sessão foi ainda proposto às mães que escrevessem um pequeno texto que refletisse o que pensavam acerca do grupo.

“As atividades do Centro” - 22 de Julho

Para esta sessão, “As atividades do Centro”, propôs-se ao grupo de mães que colaborassem e ajudassem na festa final de ano do Centro Dr. Rui Abrunhosa. No Centro iria decorrer uma festa com o tema “Portugal”. Foi então proposta, pelo

grupo de mães, a realização de uma mesa típica portuguesa para o lanche. Para esta atividade, as mães manifestaram interesse, disponibilidade e empolgação em participarem. Para a organização da mesa deram dicas, falaram sobre receitas e da sua colaboração na festa. Nesta sessão, definiram-se os doces a elaborar e realizou-se uma lista com os ingredientes necessários para comprar. Por fim, nesta sessão trabalharam-se os objetivos específicos: Participar nas atividades da Associação; Tomar iniciativas no desenvolvimento das atividades da Associação.

#### “Vamos participar” - 29 de Julho

Esta sessão, “Vamos participar”, realizou-se na cozinha da Sala de Atividades de Vida Diária do Centro e decorreu durante a tarde, ao contrário das anteriores sessões. As mães vinham divertidas para esta sessão, traziam ingredientes e acessórios de cozinha. Dispuseram-se na sala, organizaram-se, ajudaram-se na elaboração das receitas, trocaram impressões e cozinharam. O grupo de mães manifestou ter gostado de participar e do encontro ter sido diferente. Ao trabalharem em conjunto, foi notória a empatia decorrente dos grupos de encontro, conversaram bastante e ensinaram técnicas umas às outras. Para além deste momento, vários funcionários foram à cozinha cumprimentá-las e agradecerem a colaboração. Já durante a festa (dia 30), as mães demonstraram-se muito empenhadas em ajudar, na organização, conversaram, decoraram a mesa, sentiram-se reconhecidas e foram elogiadas por várias pessoas pela sua participação. Desta forma, com esta sessão foi possível alcançar e trabalhar os objetivos pretendidos para o objetivo geral: Promover a valorização e o envolvimento das mães na instituição.

## AVALIAÇÃO DE PRODUTO

Na Avaliação de Produto pretende-se averiguar se o desenvolvimento do Projeto correspondeu às necessidades sentidas e avaliadas pelas pessoas (Stufflebeam & Shinkfield, 1995). Isto é, nesta etapa metodológica, deseja perceber-se que mudanças ocorreram ao longo do projeto e de que forma responderam às necessidades avaliadas no contexto de partida. A avaliação de Produto prevê, assim, que se confrontem os resultados obtidos com o projeto, com os objetivos previamente formulados (Stufflebeam & Shinkfield, 1995). Todo este processo deve considerar a participação das pessoas, de maneira a que se oriente o projeto para a sua continuidade, melhoria ou, até mesmo, extinção.

Deste modo, no Projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros”, de uma maneira geral, as ações planificadas foram ao encontro das necessidades priorizadas na avaliação de contexto e aos objetivos gerais propostos. Neste projeto, todas as ações previstas foram concretizadas, tiveram a participação de 5 mães, tendo duas desistido, tal como foi explicado no desenvolvimento do Projeto.

No que concerne à avaliação do Projeto, esta foi sempre sendo refletida e pensada em cada sessão. No entanto, a sessão “E agora o grupo de encontro?” serviu para que se fizesse uma reflexão mais aprofundada sobre todos os encontros, ponderando-se sobre a pertinência do Projeto, repensando-se as sessões, elencando de que forma tinham contribuído para os objetivos propostos, considerando-se o que tinha dificultado o desenvolvimento do Projeto e o que o tinha influenciado mais. Em todo este processo, as foram mencionando como se tinham sentido ao longo de todo o processo e sobre quais os contributos do Projeto. É de realçar que a data escolhida para esta sessão tinha tido em consideração que as duas sessões seguintes iriam ser mais práticas e que iriam ao encontro das atividades da Associação.

Neste sentido, as mães demonstraram que o convívio tinha sido importante, que a partilha e a escuta tinham tido um forte impacto na edificação da relação do grupo e na forma como tinham passado a encarar os seus problemas. Segundo a D. Leonor

(Apêndice N, p.199), “cada dia foi uma surpresa, tem sido um convívio agradável, ficamos a conhecer melhor um pouco de cada uma. Partilhamos emoções, choramos e rimos, mas foi bom falarmos de coisas que estavam tão bem guardadas dentro de nós”. Desta forma, o grupo considerou que as sessões que tinham suscitado maiores emoções e que, conseqüentemente, tinham sido mais marcantes, tinham sido também as que mais tinham contribuído para a coesão e empatia no grupo. Relativamente a isto, a D. Francisca (Apêndice N, p.199) mencionou que “aquilo que nos deixa mais tristes e felizes ao mesmo tempo, é aquilo que mais nos aproxima umas das outras”. Com efeito, as sessões assinaladas pelo grupo de mães como mais importantes foram: “Caminhar para a confiança”; e “Como me vejo e o que o grupo pensa de mim”. Como aprendizagens adquiridas, as mães, em conjunto destacaram o saber escutar os outros e a reflexão sobre problemas, em conjunto. No que se refere a dificuldades, o grupo destacou a saída da D. Florbela, justificando que “ela também precisava de estar aqui connosco, de conversar e ter um momento para ela, foi pena que ela não pudesse ficar connosco até ao fim” (D. Aida, Apêndice N, p.199). Para além disto, referiram ainda, como dificuldade no desenvolvimento do projeto, a necessidade que todas tinham de falar. Isto é, por um lado, manifestaram que o facto de falarem tanto, comprometia as sessões, dado que sempre se tinha excedido as horas previstas e que nem sempre se tinha cumprido o previsto para cada sessão. Por outro lado, referiram que a vontade que todas tinham de conversar, tinha influenciado também o sucesso das sessões e o desenvolvimento do Projeto. Desta forma, as mães consideraram que o objetivo geral, Promover a partilha de experiências entre as mães, se tinha concretizado com sucesso, indo toda a planificação ao encontro das necessidades avaliadas.

Relativamente ao segundo objetivo geral, “Promover a valorização e o envolvimento das mães na Associação”, as mães manifestaram interesse e motivação pelas atividades. Deste modo, refletiram que este objetivo geral tinha sido alcançado através das diferentes sessões. Nesta fase, destacaram as sessões, “Participar no Ikená” e “Vamos Participar”, como as que tinham provocado maior participação nas atividades da Associação, maior entusiasmo e aprendizagens. As mães manifestaram,

ainda, que na sessão “Vamos Participar” tinham-se reproduzido no grupo sentimentos de reconhecimento e envolvimento nas atividades da Associação.

Para que esta avaliação fosse possível e efetiva os indicadores de avaliação foram sempre tidos em consideração. Desta forma, a frequência por parte das mães nos encontros foi sempre permanente, a pertinência das sessões e intervenções foi ao encontro das necessidades expostas pelas mães, sendo então, evidente o constante envolvimento destas nos encontros. Neste sentido, todo o patente envolvimento tornou-se manifesto ao longo de todos os encontros, onde as mães partilharam assuntos íntimos, penosos para as próprias, expuseram as suas dificuldades, apoiaram-se reciprocamente e devolveram opiniões. A capacidade de reflexão das mães, foi assim, se manifestando quando refletiam em conjunto acerca dos problemas pessoais e comuns. A partir de todo este envolvimento, foi surgindo assim, o estabelecimento de relações fora do grupo de encontro. Nas sessões as mães trocaram números de telefone, começaram a deslocar-se para a Associação em carros comuns e manifestavam vontade de combinar encontros exteriores. Todos os momentos de partilha e reflexão acerca de problemas pessoais e comuns conduziram a considerações acerca da Associação e da presença das famílias na mesma. Deste modo, as mães repensaram nas suas participações e envolvimento nas atividades da Associação, decidindo que seria importante envolverem-se e cooperarem. A capacidade de iniciativa e de desenvolvimento de atividades tornou-se possível, sentindo-se estas mães reconhecidas e participantes.

De um modo global, as mães manifestaram que todo o desenvolvimento do Projeto tinha ido ao encontro da finalidade proposta e que se tinham sentido bem ao longo de todo o processo. Relativamente à Técnica de Serviço Social, que participou em todas as sessões, esta considerou que todos os momentos tinham sido muito enriquecedores e tinham contribuído para que se alcançassem os objetivos propostos no Desenho de Projeto. Considerou ainda, que este Projeto podia ter aberto portas e ter dado os primeiros passos para a criação de um grupo de apoio emocional de pais na Associação. A propósito ainda deste processo, a monitora, numa conversa, manifestou que, para si, este tinha sido dos melhores projetos que tinha sido desenvolvido na Associação, esperando que não se perdesse o que se

tinha construído. Relativamente às mães, estas manifestaram, ainda, que com a experiência do Projeto, este poderia ser alargado a outros pais da Associação.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao repensar-se no Projeto “No Encontro Comigo e Com o Outros” e sobre as diferentes fases de avaliação e desenvolvimento do Projeto, foi possível compreender a presença de laços e relações estabelecidas. Isto é, para que ocorressem mudanças e para que se alterassem comportamentos, o estabelecimento de uma relação de proximidade foi imprescindível. Através da “escuta o trabalhador social sente as pessoas permitindo-lhe colocar-se na ótica de quem vive o problema para que possam, juntos assumir um compromisso, uma implicação no processo de construção de um “EU” e na elaboração de um projeto de vida” (Baptista, 2008, p. 50).

Deste modo, ao contemplar-se o Projeto desenvolvido, reconhece-se o estatuto conferido às mães, que foram convidadas para pensarem e para agirem sobre a sua própria realidade, como autoras, como sendo o centro das iniciativas, com as suas resistências, as suas representações, as suas histórias e como núcleos interativos de afetos e motivações (Carvalho & Baptista, 2004). Com efeito, no Projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros” proporcionou-se a cada pessoa a possibilidade de se descobrir a si mesma, como sujeito de conhecimento e ação, refletindo-se sobre o universo intersubjetivo e complexo que envolve e percorre cada um. Assim, procuraram-se novas formas de relação, que promovessem e assegurassem a efetiva participação das pessoas na vida social, garantindo-se a sua privacidade e autonomia, respeitando-se e entendendo-se as suas resistências, mantendo-se sempre a sua dignidade (Carvalho & Baptista, 2004).

Desta forma, a partir da Análise da Realidade foi desenhado um Projeto que foi ao encontro das necessidades expostas pelas pessoas (grupo de mães, equipa técnica e monitora) sendo, por isso, um Projeto que se revelou significativo e coerente. Em todo o processo, foi visível a motivação e a reflexão das mães, dando o Projeto os primeiros passos para o estabelecimento de relações entre as famílias e o envolvimento das mesmas nas atividades institucionais. Avalia-se, assim, como

aspecto positivo, o facto de os participantes no Projeto, demonstrarem uma conscientização mais crítica e questionada das suas situações de vida, conseguirem estabelecer uma relação de laços e de partilha e participarem com novas iniciativas. Ora, tal como mencionado na Avaliação de Produto, os objetivos gerais do Projeto foram atingidos e, mediante a motivação e interesse do grupo de mães e da Técnica de Serviço Social, o Projeto tem sustentabilidade para continuar.

Em conclusão, ao devolver-se um Projeto desta génese deve conferir-se um destaque às pessoas, às suas capacidades, ajudando-as “a interpretar o mundo e a desenvolver formas de relacionamento com os outros” (Azevedo, 2011, p. 37). Cabe ao trabalhador social “despertar o interesse de todos os sujeitos, num melhor e esperançoso futuro, onde e de acordo com Paulo Freire (1981), os sujeitos sejam consciencializados de toda a sua realidade, incentivando-os a um espírito crítico e dominador do seu poder de decisão” (Azevedo, 2011, p. 35). Enfim, neste Projeto, procurou-se, através da relação e da educação, suscitar nas pessoas uma conceção crítica da realidade que permitisse a autonomia na procura de novas respostas para os problemas reais. Através do Projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros” foi possível desenvolver a participação democrática de todos os envolvidos, na esperança de se desenvolver uma nova realidade.

## REFERÊNCIAS

- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, C. R. (2012). *Resistir ao inesperado: Grupos de apoio – Pais de crianças com necessidades educativas especiais* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Universidade de Aveiro, Portugal.
- Antoni, C., Hoppe, M. W., Medeiros, F., & Koller, S. H. (1999). Uma família em situação de risco. Resiliência e vulnerabilidade. *Interfaces: Revista de Psicologia*, 2(1), 81-85.
- Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental, (2013). *Regulamento Interno do Centro de Atividades Ocupacionais do Centro Dr. Rui Abrunhosa*. Porto.
- Azevedo, S. (2011) *Técnicos superiores de educação social – Necessidade e pertinência de um estatuto profissional*. Porto: Fronteira do Caos Editores Lda.
- Baptista, I. (2008). *Cadernos de Pedagogia Social – Educação e Solidariedade Social*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Barbot, C. (2009). *Excertos adaptados de doenças raras de A a Z, volume I*. Retirado em Agosto de 2014 de [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=31%3Aajoubert&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=31%3Aajoubert&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1).
- Boutinet, J. (1990). *Antropologia do projeto*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Carlos, A. I. (2010). *Família a cores: Resiliência em problemáticas* (Dissertação de Mestrado, não publicado). Instituto Universitário de Lisboa, Portugal.
- Carvalho, A., & Baptista, I. (2004). *Educação Social – Fundamentos e estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Carvalho, I. G. (2009). *Famílias com filhos com deficiência mental* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, Portugal.
- Cembranos, F., Montesinos, D., & Bustelo, M. (2001). *La animación sociocultural: Una propuesta metodológica*. Madrid: Editorial Popular.

- Coelho, L., & Coelho, R. (2001) Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 3 (1), 123-143.
- Damasceno, A. D., Martins, M. C. R., Sobral, K. M., & Silva, L. R. C. (2009). *Contribuições de pensamento freiriano para a formação de professores*. Recuperado em Julho de 2014 de [http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2009/anais/pdf/2955\\_1560.pdf](http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2009/anais/pdf/2955_1560.pdf).
- Dickman, I. (2010). *Contribuições do pensamento pedagógico de Paulo Freire para a educação sócio ambiental a partir da obra Pedagogia da Autonomia* (Dissertação de Mestrado, não publicada) Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.
- Esteves, A. (1990). A investigação-ação. In A. Silva, & J. Pinto (Eds.), *Metodologias das Ciências Sociais* (p. 251-278). Porto: Edições Afrontamento.
- Febra, M. C. (2009). *Impactos da deficiência mental na família* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Universidade de Coimbra, Portugal.
- Freire, P. (2005). *Pedagogia do oprimido* (45ª Edição). São Paulo: Paz e Terra. (Obra Original de 1968).
- Freire, P. (1979). *Conscientização: Teoria e prática da libertação: Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. São Paulo: Cortez & Moraes.
- Gonçalves, C. M. (2006). *A família e a construção de projetos vocacionais de adolescentes e jovens* (Dissertação de Doutoramento, não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Góngora, J., & Bedia, R. (1999). *Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias com hijo com discapacidad*. Salamanca: Gráficos Varona, Junta de Castilla y León.
- Guerra, I. (2002). *Fundamentos e processos de uma Sociologia de ação – O planeamento em Ciências Sociais*. Estoril: Principia.
- Herculano, A. J. (2009). *Intervenção social num contexto de riscos naturais, tecnológicos e sociais*. Retirado em Julho de 2014 de <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/4817/1/Interven%C3%A7%C3%A3o%20Social%20num%20contexto%20de%20riscos%20naturais%2c%20tecnol%C3%B3gicos%20e%20sociais.pdf>

- Lessárd – Hebert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1990). *Investigação qualitativa: Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lima, R. (2003). *Desenvolvimento levantado do chão... com os pés assentes na terra. Desenvolvimento local – investigação participativa – Animação Comunitária* (Dissertação de Doutoramento, não publicada). Universidade do Porto, Portugal.
- Lima, V., Vieira, F., & Martins, C. (2006). *Vinculação em casais: Avaliação da representação da intimidade e da interação conjugal*. *Psicologia*, Vol. XX (1), 11-36.
- Lopes-dos-Santos, P., & Fuertes, M. (2005). A vinculação em populações de risco. In J. Bairrão (Eds.), *Desenvolvimento: Contextos familiares e educativos* (pp. 172-199). Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da U. Porto: Livpsic.
- Lourenço, M., & Rodrigues, M. (2009). *Excertos adaptados de doenças raras de A a Z, volume I*. Retirado em Agosto de 2014 de [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3Aarubinstein-taybi-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3Aarubinstein-taybi-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1).
- Maisonneuve, J. (2004). *A dinâmica dos grupos*. Lisboa: Edição Livros do Brasil
- Mendonça, M. (2002). *Ensinar e aprender por projetos*. Lisboa: ASA Editores.
- Monteiro, M. M., & Ferreira, P. T. (2006). *Ser humano*. Porto: Porto Editora.
- Nagy, D. G. (2005). *Intervenção fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas deficiências* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Universidade Católica de São Paulo, Brasil.
- Pereira, F. (1998). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Graforim Artes Gráficas Lda.
- Petean, E. B., & Murata, M. F. (2000) *Paralisia cerebral: Conhecimento das mães sobre diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar*. Retirado em Julho de 2014 de <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06>.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo vital da família. Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rogers, C. (1961). *Tornar-se Pessoa*. Lisboa: Moraes Editores.

- Santos, R. S. (2012). *Vinculação, alexitimia, reconhecimentos e regulação emocional nos fenómenos esquizótipos*. (Dissertação de Mestrado, não publicada). Universidade de Coimbra, Portugal.
- Serrano, G. (2008). *Elaboração de projectos sociais – Casos práticos*. Porto: Porto Editora.
- Silva A. S. (2012). *A importância do toque como factor determinante do estabelecimento da relação mãe-bebé em díades pré-termo* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Universidade de Lisboa, Portugal.
- Silva, M. C. T. (1967). *Reflexão sobre o conceito de problema social – I Análise Social*, 17, 5-22.
- Silva, N. L., & Dessen, M. (2001). *Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança*. Retirado em Julho de 2014 de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722001000200005&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722001000200005&script=sci_arttext).
- Smith, P. K., Cowie, H., & Blades, M. (1998). *Understanding children's development*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Stufflebeam, D., & Shinkfield, A. (1995). *Evaluación sistemática – Guía teórica y práctica*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Tavares, M. (2009). *Excertos adaptados de doenças raras de A a Z, volume I*. Retirado em Agosto de 2014 de [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=44%3Awolf-hirschhorn-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=44%3Awolf-hirschhorn-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1).
- Timóteo, I. (2010). *Educação social e relação de ajuda. Representações dos educadores sociais sobre as suas práticas* (Tese de mestrado, não publicada). Universidade de Évora, Portugal.
- Veiga, I. P. (2001). Projeto político - pedagógico da escola: Uma construção coletiva. In I.P. Veiga (Org.), *Projeto político – pedagógico da escola: Uma construção possível* (pp.11-35). Campinas: Papirus.
- Veiga, S. (1997). *Vinculação e separação – Individuação em díades mãe – bebés gémeos* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Universidade de Coimbra, Portugal.

- Veiga, S. (2009). *Palcos de conhecimento. espaços de transformação. Contributos da metodologia sociodramática para a formação dos Educadores Sociais* (Tese de Doutoramento, não publicada). Universidade de Évora, Portugal.
- Ventosa, V. J. (2002). *Desarrollo y evaluación de proyectos socioculturales*. Madrid: Editorial CCS.
- Vieira, J (2009). *Excertos de doenças raras de A a Z, volume I*. Retirado em Agosto de 2014 de [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=93%3Ax-fragil-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=93%3Ax-fragil-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1).
- Xavier, R. M. (2008) *Famílias com filhos portadores de deficiência. Quotidiano e representações* (Dissertação de Mestrado, não publicada). Instituto Universitário de Lisboa, Portugal.

## Índice - Volume II

### Anexos

Anexos A – Regulamento Interno do CAO Rui Abrunhosa	95
Anexos B – Manual da Qualidade APPACDM Porto	104
Anexos C – Vamos conhecer as síndromes	116

### Apêndices

Apêndice A – Perceção da Realidade: Registo de Conversa Intencional com os AEAPD	124
Apêndice B - Perceção da Realidade: Registo de Conversa Intencional com a monitora E	131
Apêndice C - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com a Equipa Técnica	134
Apêndice D - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com a D. Leonor	139
Apêndice E - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com a D. Francisca	143
Apêndice F - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com a D. Aida	147
Apêndice G - Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com a D. Florbela	150
Apêndice H – Perceção da Realidade e Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com a D. Sara	153
Apêndice I – Avaliação de Contexto: Registo de Conversa Intencional com os AEAPD e a monitora R	155
Apêndice J – Sistematização da Avaliação de Contexto	158
Apêndice L – Desenho de Projeto	165
Apêndice M – Planificação das Ações	167
Apêndice N – Desenvolvimento do Projeto	169

## Volume II

## Anexos

**Anexos A – Regulamento Interno  
do CAO Rui Abruñhosa**



## REGULAMENTO INTERNO DA APPACDM

### Centro de Actividades Ocupacionais do Centro Dr. Rui Abrunhosa

#### ANEXO V

#### CAPITULO I Disposições Gerais

##### NORMA I (Âmbito de Aplicação)

O Centro de Actividades Ocupacionais do Centro Dr. Rui Abrunhosa, sito na Travessa da Costibela, 85, da cidade do Porto, designado por CAO do Centro Dr. Rui Abrunhosa, homologado pelo Acordo de Cooperação estabelecido em 1 de Setembro de 2011 entre o Centro Distrital de Solidariedade e Segurança Social do Porto e a APPACDM do Porto – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental, entidade a quem pertence este CAO, rege-se pelas seguintes normas.

##### NORMA II (Legislação Aplicável)

Esta estrutura prestadora de serviços rege-se pelo Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro; pelo Despacho 52/SESS/90, de 27.6.90 publicado no D. R. II série, n.º 162, de 16 de Julho de 1990; pelo Despacho Normativo n.º 75/92, de 20 de Maio, com as alterações introduzidas pelo Despacho Normativo n.º 31/2000 (D.R. I Série B, de 31 de Julho de 2000), Portaria n.º 432/2006, de 3 de Maio (D.R. n.º 85, I Série B, de 3 de Maio de 2006), Decreto-Lei n.º 64/2007, de 14 de Março (D.R. n.º 52, I Série, de 14 de Março de 2007).

##### NORMA III (Objectivos do Regulamento)

O presente Regulamento Interno do CAO visa:

1. Promover o respeito pelos direitos dos clientes e suas famílias;
2. Assegurar a divulgação e o cumprimento das regras de funcionamento desta estrutura prestadora de serviços;
3. Promover a participação activa dos clientes e/ou seus representantes ao nível da gestão das respostas sociais.

##### NORMA IV (Objectivos Gerais do Centro de Actividades Ocupacionais)

1. Contribuir para a promoção da qualidade de vida e de bem-estar;
2. Assegurar o desenvolvimento e/ou manutenção das competências globais e estimular as potencialidades e o desenvolvimento integral;
3. Estimular a auto-representação;
4. Promover a integração social e cultural através da actuação de serviços e equipamentos adequados à satisfação das necessidades individuais;
5. Promover a participação das famílias e/ou representantes no âmbito da intervenção;

##### NORMA V (Objectivos Especificos do Centro de Actividades Ocupacionais)

1. Vigiar e acompanhar situações associadas ao atraso mental na tentativa de minimizar o seu impacto e evitar eventuais sequelas;
2. Enquadrar o âmbito de intervenção individual ao grau e tipo de apoio necessários;

3. Proceder ao devido encaminhamento para instituições / programas mais adequados, sempre que se justifique;
4. Potenciar a melhoria das interacções familiares no âmbito da intervenção;
5. Capacitar a família e/ou representantes para a resolução de problemas identificados;
6. Envolver a comunidade no processo de intervenção de forma contínua e articulada.

## **CAPITULO II**

### **Processo de Selecção e Admissão dos Clientes**

#### **NORMA VI** **(Condições Gerais para Inscrição)**

O candidato ao Centro deve satisfazer cumulativamente as seguintes condições: Ser portador de uma deficiência mental grave ou profunda, ter idade igual ou superior a 16 anos e não reunir as condições para a aplicabilidade do regime do emprego protegido e residir de preferência na área geográfica do Centro.

#### **NORMA VII** **(Candidatura à Admissão)**

1. Para efeitos de admissão, a candidatura deverá ser feita através do preenchimento da ficha de pré-inscrição que constitui parte integrante do processo do cliente.
  - 1.1. As fichas de pré-inscrição são integradas na Lista de Espera, ficando o candidato a aguardar existência de vaga.
  - 1.2. Pode ser solicitada certidão da sentença judicial que regule o poder paternal ou determine a tutela / curatela.

#### **NORMA VIII** **(Lista de Espera)**

1. A Lista de Espera é organizada por ordem de antiguidade da candidatura à admissão.
2. Os candidatos que frequentaram unidades da APPACDM e que tenham saído para qualquer curso de Formação Profissional, se pretenderem ser readmitidos serão considerados prioritários relativamente aos candidatos já existentes em lista de espera.

#### **NORMA IX** **(Seleção de Candidatos)**

1. São critérios de prioridade na selecção de candidatos:
  - a) Adequação do tipo e grau de atraso mental ao grupo de destino;
  - b) Proveniência de uma outra Unidade da APPACDM do Porto;
  - c) Pré-Inscrição mais antiga;
  - d) Maior gravidade das situações de risco social.
2. São critérios de valoração:
  - a) Ausência de retaguarda familiar;
    - Sem pais – 20 pontos;
    - Família mono parental com incapacidade – 15 pontos;
    - Com pais, sendo os dois incapazes – 15 pontos;
    - Com pais, sendo um incapaz – 10 pontos;
    - Família mono parental – 5 pontos;
  - b) Com pais ou outros familiares sem quaisquer incapacidades – 5 pontos;
  - c) Pais associados da APPACDM – 1 ponto por cada ano;
  - d) Residência;
    - Na cidade do Porto – 10 pontos;

- Outros Concelhos – 5 pontos.

**NORMA X  
(Condições para Admissão)**

1. Quando da existência de vaga é efectuada a avaliação de Psicologia, Serviço Social e Terapêutica, esta última se necessário, para fundamentação da decisão da admissão ou não do candidato por parte dos Coordenadores Técnicos / Equipa Técnica do CAO;
2. É competente para decidir, em último recurso, a Direcção da APPACDM do Porto;
3. Excepção:  
Só em casos verdadeiramente excepcionais devidamente ponderados pela Direcção mediante relatório fundamentado pelos Serviços Técnicos respectivos, se poderão acolher clientes que não obedeçam inteiramente aos pressupostos acima descritos;
4. A admissão só poderá ser considerada definitiva se, no termo dos primeiros 30 dias de frequência (período experimental), se verificar que o candidato reúne todas as condições que tornem possível um adequado relacionamento interpessoal com os clientes e colaboradores, assim como uma correcta adequação à resposta / serviços propostos;
5. No caso de não se proceder à admissão, a Equipa Técnica do CAO comunicará ao candidato ou ao seu representante esse mesmo facto, informando-o do motivo que determinou a não admissão.

**NORMA XI  
(Inscrição)**

No caso do candidato ser admitido para período experimental, proceder-se-á à inscrição para a qual será necessário a apresentação dos documentos solicitados pela Equipa Técnica do CAO.

**NORMA XII  
(Adequação à Estrutura de Atendimento)**

1. A frequência do Centro pode cessar quando deixarem de subsistir as condições em que se baseou a admissão do cliente, nomeadamente pelo agravamento das condições psíquicas e físicas da pessoa e que imponha a sua saída para estruturas mais adequadas à sua nova situação;
2. Na situação referida no número anterior a decisão deve ser tomada pela Direcção mediante parecer da Equipa Técnica.

**CAPITULO III  
Organização Interna**

**NORMA XIII  
(Instalações e Regras de Funcionamento)**

1. O Centro Dr. Rui Abrunhosa é composto pelas seguintes instalações:
  - a) Recepção / Hall de entrada
  - b) Nove salas de actividades;
  - c) Uma sala de Snoezelen;
  - d) Uma sala de Psicomotricidade;
  - e) Uma sala de Integração Sensorial;
  - f) Uma sala de Hidromassagem;
  - g) Uma sala de Actividades de Vida Diária;
  - h) Uma sala de convívio;
  - i) Um espaço exterior de convívio;
  - j) Um refeitório;

- k) Seis casas de banho para clientes;
  - l) Dois gabinetes de Equipas Técnicas;
  - m) Um gabinete de Terapeutas;
  - n) Um gabinete médico;
  - o) Um gabinete de recursos humanos;
  - p) Um gabinete de contabilidade;
  - q) Um gabinete da Direcção;
  - r) Duas casas de banho para colaboradores;
  - s) Um bar;
  - t) Uma cozinha;
  - u) Uma sala de colaboradores;
  - v) Cinco salas de arrumos;
  - w) Uma dispensa;
  - x) Uma biblioteca;
2. Equipamentos comuns:
- a) Pavilhão Gimnodesportivo, localizado no Centro Maria Isabel Brito e Cunha;

**NORMA XIV  
(Refeições)**

1. Todas as semanas será elaborada uma ementa das refeições que será afixada no hall de entrada e no refeitório;
2. A marcação dos almoços é feita até às 10.00 horas.

**NORMA XV  
(Transporte)**

1. Para os clientes que beneficiem deste serviço, é necessário cumprir o horário pré-estabelecido, com tolerância máxima de cinco minutos;
2. Se aquando da entrega dos clientes não se encontrar ninguém no local para os receber, finda a volta da carrinha, estes serão entregues numa das Residências da APPACDM, conforme a proximidade, onde os familiares os deverão ir buscar. Nesta situação haverá lugar a pagamento de uma taxa de 25 Euros;
3. Quando houver necessidade de alterar o local de recepção e entrega dos clientes, só será aceite esta alteração se comunicada atempadamente por escrito;
4. Não é permitida a circulação de familiares nas viaturas que transportam os clientes, salvo casos autorizados por escrito pela Direcção.

**NORMA XVI  
(Horários de funcionamento e de encerramento do Centro)**

1. O Centro funciona de Segunda-feira a Sexta-Feira, das 8.30 às 17.00 horas. Em situações excepcionais este horário poderá prolongar-se até às 17.30 horas.
2. O Centro encerra os seus serviços durante o mês de Agosto, nos dias 24 e 31 de Dezembro e ponte do Carnaval.

**NORMA XVII  
(Actividades e Serviços)**

1. De acordo com as necessidades dos clientes, o CAO Dr. Rui Abrunhosa dispõe de:
  - 1.1 Actividades Estritamente Ocupacionais – Módulo I e II
  - 1.2 Actividades Socialmente Úteis – Módulo III

**NORMA XVIII  
(Quadro de Pessoal)**

O quadro de pessoal deste CAO encontra-se afixado em local apropriado e visível, contendo a indicação do número de recursos humanos, formação e conteúdo funcional, definido de acordo com a legislação em vigor.

**NORMA XIX  
(Coordenação Técnica)**

1. A Coordenação Técnica deste CAO compete a dois Técnicos Superiores que acumulam a função de Coordenação do Centro e responderão perante a Direcção da APPACDM do Porto.
2. Os nomes dos Coordenadores Técnicos encontram-se afixados em local apropriado e bem visível.

**CAPÍTULO IV  
Direitos e Deveres**

**NORMA XX  
(Direitos dos Clientes, suas Famílias e/ou Representantes)**

São direitos gerais dos Clientes, suas Famílias e/ou Representantes:

- a. Ser tratado com respeito e correcção por qualquer elemento da APPACDM do Porto;
- b. Ver salvaguardada a sua segurança durante a frequência da Instituição e respeitada a sua integridade física;
- c. Ser pronta e imediatamente assistido em caso de acidente ou doença súbita que ocorra durante a frequência neste Centro;
- d. Ver respeitada a confidencialidade dos elementos constantes do seu processo individual de natureza pessoal ou relativos à família e/ou representante;
- e. Ser ouvido em todos os assuntos que lhe digam respeito;
- f. Ser informado de todos os assuntos que lhe digam respeito;
- g. Frequentar as actividades que lhe estão destinadas, mesmo chegando atrasado desde que, devidamente justificado;
- h. Ter professores e técnicos assíduos, pontuais e actualizados científica e pedagogicamente e com preocupações evidentes quanto a todos os aspectos específicos do seu âmbito de conhecimento assim como de qualidade de vida e bem-estar;
- i. Ter instalações limpas e acolhedoras;
- j. Usufruir de serviço de refeições adequadas às suas especificidades;
- k. Ter seguro escolar;
- l. Usufruir de transporte no caso do cliente residir no Concelho do Porto e de acordo com as possibilidades da Instituição;
- m. Ver garantida a administração atempada e cuidada da medicação que lhe esteja prescrita;
- n. Participar em iniciativas que promovam o desenvolvimento e manutenção de competências assim como a ocupação dos seus tempos livres;
- o. Poder sugerir melhorias e apresentar reclamações.

**NORMA XXI  
(Deveres dos Clientes)**

São deveres gerais dos Clientes:

- a. Tratar com respeito e correcção qualquer elemento da comunidade institucional;

- b. Respeitar e cumprir as orientações e instruções dos colaboradores relativas à sua adequada frequência;
- c. Respeitar os outros clientes mantendo um relacionamento interpessoal adequado;
- d. Ser assíduo, pontual e responsável no cumprimento dos horários e das tarefas que lhe forem atribuídas;
- e. Respeitar a propriedade dos bens de todos os elementos da comunidade institucional;
- f. Ser cuidadoso na preservação das instalações, do material didáctico, mobiliário e outros bens da Instituição;
- g. Não trazer para o Centro objectos de valor. (A Instituição não se responsabiliza pela perda ou danos de objectos de valor que os clientes tragam para os Centros).

#### NORMA XXII

##### (Procedimentos disciplinares aos Clientes)

1. Sempre que se verifique o incumprimento total ou parcial da norma anterior, poderão ser aplicadas aos clientes as seguintes sanções disciplinares:
  - a. Repreensão verbal;
  - b. Repreensão registada;
  - c. Suspensão da frequência do Centro de 1 a 180 dias;
  - d. Exclusão definitiva do Centro.
2. A aplicação das sanções previstas nas alíneas c) e d) do n.º 1 é da exclusiva competência da Direcção da APPACDM do Porto e fica condicionada ao levantamento de um processo específico onde deverão constar a participação do ilícito cometido e os relatos circunstanciados e fundamentados dos técnicos respectivos e dos Coordenadores do Centro;
3. A aplicação das sanções previstas nas alíneas c) e d) implicam a informação prévia aos clientes e/ou representantes das causa que as motivaram;

#### NORMA XXIII

##### (Deveres das Famílias e/ou Representantes)

1. Tratar com respeito e correcção qualquer elemento da comunidade institucional;
2. Participar activamente no processo de intervenção;
3. Participar em todas as reuniões solicitadas pela Equipa Técnica, sendo avisados com antecedência bastante e aconselhável. No caso de não poderem estar presentes deve ser apresentada justificação por escrito ou telefonicamente;
4. Pagar atempadamente a comparticipação mensal atribuída e eventuais actividades complementares;
5. Efectuar anualmente a inscrição;
6. Informar por escrito sempre que se verifiquem alterações às informações prestadas no Processo de Cliente, especialmente em relação à medicação, alimentação, alergias e/ou outras condições de saúde do cliente.

#### NORMA XXIV

##### (Comparticipações mensais)

A tabela de comparticipações mensais dos clientes é calculada de acordo com a legislação em vigor e será afixada no Centro em local bem visível, até 31 de Julho de cada ano.

#### NORMA XXV

##### (Critérios para cálculo das comparticipações mensais)

1. As comparticipações mensais são calculadas segundo o rendimento familiar pelo que o cliente ou os seus representantes terão de apresentar anualmente, no acto da inscrição, os

documentos solicitados. A não apresentação desta documentação implica a aplicação do valor máximo da mensalidade previsto;

2. Os escalões de rendimento "per capita" são indexados à Remuneração Mínima Mensal e são os seguintes:

- 1º escalão até 25% da RMM
- 2º escalão de 25% a 30% da RMM
- 3º escalão de 30% a 35% da RMM
- 4º escalão de 35% a 45% da RMM
- 5º escalão de 45% a 55% da RMM
- 6º escalão até 55% a 65% da RMM
- 7º escalão de 65% a 75% da RMM
- 8º escalão de 75% a 85% da RMM
- 9º escalão de 85% a 95% da RMM
- 10º escalão de 95% a 105% da RMM
- 11º escalão de 105% a 150% da RMM
- 12º escalão mais de 150% da RMM

O cálculo do rendimento "per capita" do agregado familiar é realizado de acordo com a fórmula:

$$R = \frac{RF - D}{N}$$

Sendo:

R = Rendimento "per capita"

RF = Rendimento mensal líquido do agregado familiar

D = Despesas fixas

N = Número de elementos do agregado familiar

3. Aos clientes da valência de Actividades Socialmente Úteis será feito um abatimento na comparticipação mensal de 17,50€ quando nos seus Contratos de Prestação de Serviço estiver considerado o interesse da autonomia de transporte;
4. O período do pagamento das comparticipações mensais decorre até ao dia 8 do próprio mês;
5. O não pagamento das comparticipações mensais dentro do período referido no n.º anterior pode implicar:
  - a) Pagamento acrescido de 10% até ao dia 15 e de 20% até ao fim do mês;
  - b) Suspensão do cliente da frequência do Centro até ao período máximo de 15 dias, findo o primeiro mês;
  - c) Exclusão do cliente da frequência do Centro após 2 meses de incumprimento do pagamento da comparticipação mensal. O cliente só poderá retomar a frequência do Centro após liquidação do valor em dívida à Instituição.
6. Poderá haver lugar a pagamento de serviços de apoio e actividades complementares nomeadamente Expressão Dramática, Equitação Adaptada e Ténis Adaptado.
7. Haverá lugar a uma redução de 25% da comparticipação mensal sempre que o cliente falte 10 ou mais dias úteis seguidos no mês.

**NORMA XXVI  
(Compensação Monetária)**

1. Aos clientes que desenvolvam actividades socialmente úteis poderá ser atribuída uma compensação monetária mensal;
2. Para cálculo desta, utilizar-se-á a seguinte fórmula:

$$\text{Valor atribuído} = \frac{\text{Valor total da compensação monetária}}{21 \text{ dias}} \times \text{Dias de Frequência}$$

3. Para o cálculo dos Dias de Frequência, são consideradas as faltas justificadas;
4. Para o cálculo dos Dias de Frequência, serão tidas em consideração o número de horas de permanência no Centro. (Será descontado o período da manhã se o cliente entrar depois das 10h00 e o período da tarde se o cliente sair antes das 16h00, sem justificação aceite pela equipa técnica.)
5. A compensação monetária mensal só será entregue se o cliente ou representante tiverem regularizado a validação dos comprovativos de compensação monetária dos meses anteriores e tiverem a sua situação regularizada relativamente às participações mensais (Normas XXIV e XXV).

**NORMA XXVII  
(Interrupção dos Serviços Prestados por motivos não imputáveis ao Centro)**

1. O cliente pode renunciar aos serviços prestados pelo Centro por motivos pessoais de que dará conhecimento à Equipa Técnica com antecedência mínima de 30 dias;
2. No caso do cliente pretender retomar a frequência deverá proceder à pré-inscrição sendo o seu processo incluído na lista de espera;
3. No caso do cliente querer interromper a frequência do Centro, pretendendo manter a vaga, poderá fazê-lo desde que os motivos invocados sejam aceites pela Direcção mediante parecer da Equipa Técnica, mantendo o pagamento da participação mensal;

**NORMA XXVIII  
(Interrupção dos Serviços por motivos imputáveis ao Cliente, Família e/ou Representante)**

1. O Centro pode interromper a prestação dos serviços prestados ao cliente nos seguintes casos:
  - a. Aplicação das sanções disciplinares previstas nas alíneas c) e d) do n.º1 da Norma XXII deste Regulamento;
  - b. Por faltas injustificadas, durante três ou mais dias seguidos, ficando o tempo de interrupção da frequência à responsabilidade da Direcção mediante o parecer dos Coordenadores / Equipa Técnica do Centro;
  - c. Por falta de pagamento da participação mensal dentro do prazo fixado no n.º 4 da Norma XXV;
  - d. Por doença que impeça o cliente de frequentar o Centro;
  - e. No caso de duas faltas seguidas e injustificadas e subsequentes contactos infrutíferos para a concretização das reuniões convocadas pela Equipa Técnica, poderá ser considerada a suspensão do cliente por decisão da Direcção mediante parecer da Equipa Técnica.

+++++

*Aprovado em reunião da Direcção da APPACDM do Porto de 26 de Junho 2013*

**Anexo B – Manual da Qualidade  
da APPACDM Porto**

#### 4. HISTORIAL

Todas as Histórias, sejam elas de um País, de um Povo, de uma Instituição ou de uma só pessoa são muito mais do que uma simples cronologia. Os acontecimentos e os factos mais salientes ficam datados e cinzelados na memória, mas entre eles e na génese deles, flui sempre uma vida plena de preocupações e alegrias, de angústias e esperanças, de canseiras e recompensas e, também, de fugazes momentos de abatimento logo apagados por outros onde um sorriso surge como reflexo de que tudo vale a pena.

É, afinal, a Vida vivida com intensidade, muita dedicação e muitas emoções.

Assim tem vindo a ser escrita a História da APPACDM do Porto. Não será diferente de muitas outras, mas esta é a nossa.

A APPACDM do Porto, riquíssima de vivências, nasce em Dezembro de 1969 como Delegação, com a criação do seu 1º Centro localizado na Rua Faria Guimarães, nº 646. A abertura deste Centro foi precedida de uma sessão realizada na Sede do Porto da Ordem dos Médicos com a colaboração de médicos da equipa clínica de Lisboa, do Dr. Naguerol, Pedo-Psiquiatra de Espanha, do Pai Sr. António Rodrigues da Silva (Porto) e do Dr. Mário Taborda, conceituado Psiquiatra do Porto.

Depois de algumas vicissitudes, a orientação da então Delegação do Porto da APPACDM foi entregue pela fundadora da Associação, Drª Alice de Mello Tavares, à Exma. D. Maria Isabel de Brito e Cunha (mãe de uma criança com Síndrome de Down), ao Sr. Padre Manuel Romero Vila e ao Dr. Abílio Manuel Aranha Furtado de Mendonça. Estas pessoas e, em particular, a D. Maria Isabel de Brito e Cunha, imprimiram então uma nova dinâmica à vida da Delegação.

Em Dezembro de 1971 efectuou-se a mudança das instalações para a Rua do Pinheiro Manso que ofereciam melhores condições de trabalho.

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

Em 18 de Março de 1973, abre-se um novo Centro em Vila Nova de Gaia, na Rua da Rasa.

Seguiram-se anos de intenso trabalho, não só para manter em funcionamento os dois Centros existentes mas, principalmente, para sensibilizar os Pais e a Comunidade. Tarefa difícil, lenta e desgastante porque a quase total ausência de informação, as reservas de cada um, os equívocos, e a falta de recursos humanos e financeiros, obrigavam os responsáveis de então, autênticos pioneiros no rasgar dos nevoeiros que obscureciam as mentalidades e os poderes institucionalizados, a um trabalho perseverante amparado pela esperança.

E a Delegação foi crescendo e cimentando a sua credibilidade. Em 1977, acontece nova transferência das instalações para um prédio na Rua Tenente Valadim e em Novembro desse mesmo ano, abre-se mais um Centro na freguesia da Senhora da Hora, em Matosinhos. Ainda, nesse ano, foi aberto o Centro de Baltar "Emaús" que, a partir de 1985, viria a desligar-se da nossa Associação para prosseguir o seu caminho, independentemente.

Em Março de 1983, entenderam os responsáveis de então que a dimensão da Delegação obrigava a um espaço próprio para os Serviços Centrais (Direcção, Gestão, Administração, Biblioteca, Gabinete de Estudos e Planeamento) e, nesse sentido, foi alugado o 13º andar do nº 128 da Rua Gonçalo Cristóvão onde passaram a funcionar aqueles serviços.

Ainda em 1983, no dia 11 de Abril, é inaugurado no Bairro de Contumil, o Centro de Bem-Estar (Lar Transitório) designado por "Pousada dos Rouxinóis", destinado a residência temporária de deficientes mentais profundos ou severamente incapacitados e com o objectivo de proporcionar às respectivas famílias alguns períodos de descanso. Cremos ter sido pioneiro, em Portugal, este tipo de resposta.

Em 21 de Abril de 1986 inaugura-se o Centro Educacional da Trofa depois de alguns anos de esforçado trabalho de algumas pessoas daquela localidade.

APP.100.07

Elaborado  
DQ

Aprovado  
DG (RG)

Data  
2012 03 01

Página  
7 / 19

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

Em 28 de Outubro de 1986, inaugura-se em Vila Nova de Gaia um pavilhão para atendimento a 10 Deficientes Profundos.

Na sequência de negociações com o Centro Regional de Segurança Social, é transferida para o âmbito da Delegação do Porto da APPACDM a gestão do edifício construído pelo Dr. Leonardo Coimbra, em S. Mamede de Infesta (Matosinhos) que, após o falecimento daquele benemérito, estava a ser gerido pelo referido Centro Regional de Segurança Social. Mercê do protocolo estabelecido entre as duas entidades, a Delegação do Porto da APPACDM abre, em 1987, uma Unidade de Aprendizagem de Tarefas para 70 utentes ao mesmo tempo que dava continuidade ao serviço educacional que vinha sendo gerido por aquele Centro Regional e cujos utentes, em número de 40, foram progressivamente absorvidos por outras áreas que se foram criando.

Em 18 de Dezembro de 1992, com a presença de Sua Excia. Rev.ma o Bispo do Porto e de outras individualidades, é inaugurada a 1ª Residência para 12 Deficientes Mentais sem retaguarda familiar, instalada em dois andares contíguos cedidos pela Câmara Municipal do Porto e localizados num prédio do Bairro do Cerco.

O panorama de serviços da Delegação do Porto sofria, em fins de 1992, de algum gigantismo que corria o risco de colidir com a qualidade que sempre foi exigida pelos seus responsáveis. Basta atentar no seguinte quadro de Unidades de Atendimento ou de Serviços que esta Delegação geria naquela data:

CONCELHO DO PORTO

- Serviços Centrais  
Rua Gonçalo Cristovão nº 128, 13º (desde 1983)
- Unidade Educacional  
Rua Tenente Valadim nº 157 (desde 1997)
- Unidade de Ajuda pelo Trabalho (hoje CAO)

APP.100.07	Elaborado	Aprovado	Data	Página
	DQ	DG (RG)	2012 03 01	8 / 19

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

Rua de Monte Alegre nº 257 (desde 1983)

- Lar Transitório (Pousada dos Rouxinóis)  
Rua Prof. Bonfim Barreiros, Bloco 5 A, Entrada 215 (desde 1983)
- Unidade de Integração em Jardins de Infância Regulares  
Rua Tenente Valadim nº 157 (desde 1983)
- Unidade de Estimulação Precoce  
Rua Tenente Valadim nº 157 (desde 1983)
- Unidade Residencial  
Bairro do Cerco, Bloco 33, Entrada 1125, R/c Drtº e Esqº (desde 1992)

CONCELHO DE VILA NOVA DE GAIA

Na Rua da Rasa nº 510:

- Unidade Educacional (desde 1972);
- Unidade de Estimulação e Treino de Autonomia (desde 1987);
- Unidade de Integração em Jardins de Infância Regulares (desde 1984);
- Unidade de Ajuda pelo Trabalho (desde 1987);

CONCELHO DE MATOSINHOS

Na Rua dos Lagos n 48 (Senhora da Hora):

- Unidade Educacional (desde 1977);
- Unidade de Integração em Jardins de Infância Regulares (desde 1982);
- Unidade de Estimulação Precoce (desde 1986);

Na Rua Dr. Leonardo Coimbra (S. Mamede de Infesta):

- Unidade de Aprendizagem de Tarefas (desde 1987);
- Unidade de Estimulação e Treino de Autonomia (desde 1990);

APP.100.07

Elaborado  
DQ

Aprovado  
DG (RG)

Data  
2012 03 01

Página  
9 / 19

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

- Unidade Ocupacional (desde 1990);
- Unidade Artística/Desportiva (desde 1991);

CONCELHO DE SANTO TIRSO (TROFA)

Em Valdeirigo:

- Unidade Educacional (desde 1986).

Ora perante este quadro e sentindo-se que era tempo de os responsáveis locais deverem assumir o rumo dos seus próprios destinos, a Delegação do Porto promoveu a sua independência, propondo a criação das Delegações de Vila Nova de Gaia, de Matosinhos e da Trofa o que veio a ser aprovado na Assembleia Geral de Delegados realizada, em Lisboa (Centro Bonny Stilwell), no dia 19 de Dezembro de 1992.

Assim, e celebrados que foram os respectivos protocolos com o Centro Regional de Segurança Social do Norte para a transferência de responsabilidades, direitos e obrigações, a Delegação de Matosinhos iniciou o seu funcionamento independente em 1 de Janeiro de 1994 e a da Trofa em 23 de Julho de 1994.

Desta forma, ficou a Delegação do Porto com os movimentos mais livres para focalizar toda a sua atenção nos problemas do Concelho do Porto até porque se sabia que o esvaziamento provocado pela criação das Delegações atrás referidas era temporário, porque muito havia a fazer neste Concelho e não só.

Começou-se, imediatamente, a pensar na utilização do terreno em tempos cedido pela Câmara Municipal do Porto com localização na Freguesia de Aldoar, mais propriamente entre a Rua Baltasar Falcão (a sul), e a Rua Robert Auzelle (a norte). Idealizado que foi o destino a dar a uma parte desse terreno, a construção de um CAO meramente ocupacional para 25 Deficientes Mentais Profundos ou Severos, e depois da aprovação do projecto pelo Centro Regional de Segurança Social do Norte para efeitos de obtenção de financiamento parcial pelo PIDDAC, iniciou-se a

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

respectiva construção que, depois de concluída, permitiu a abertura desta nova Unidade em Abril de 1996. Em homenagem à grande impulsionadora da Delegação nos seus difíceis primeiros anos, deu-se-lhe o nome de D. Maria Isabel de Brito e Cunha.

Mas, esta Delegação estava atenta às carências de outras zonas do grande Porto. Sabendo-se das dificuldades sentidas na cidade da Maia e por um acordo estabelecido com APADIM (Associação de Pais e Amigos dos Diminuídos e Inadaptados da Maia) foi possível, abrir, em Setembro de 1996, um CAC para 10 Deficientes Mentais, maiores de 16 anos, instalado na Urbanização do Sobreiro – Bloco 29 – Vermoim – Maia.

Entretanto, por iniciativa do MADI (Movimento de Apoio ao Diminuído Intelectual), decorriam negociações entre esta Instituição e a nossa Delegação com vista à utilização e gestão de um edifício construído por aquele Movimento com verbas exclusivas da Segurança Social. Depois de alguns ajustamentos e formalizado o respectivo protocolo, foi possível, em Maio de 1997, transferir para este edifício, localizado também na Freguesia de Aldoar, na Travessa da Costibela, 85, alguns dos Serviços localizados na Rua Tenente Valadim, os Serviços Centrais sediados até então na Rua Gonçalo Cristóvão, ao mesmo tempo que se abria mais um CAO para 40 utentes moderados e ligeiros.

Entendeu a Direcção designar este novo espaço como Centro Dr. Rui Abrunhosa, em homenagem a esse Homem, felizmente ainda vivo, que muito trabalhou e se esforçou pela causa das pessoas com Deficiência Mental e pela APPACDM, em particular.

Logo após a transferência dos Serviços Centrais, e atendendo à grande necessidade de resposta aos casos de Deficientes Mentais com ausência de retaguarda familiar, começou a preparar-se e a equipar-se o espaço desocupado para uma Residência capaz de acolher 12 pessoas com deficiência ligeira e

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

moderada, mas com alguma autonomia. E, desse modo, nasceu em Fevereiro de 1998, a nossa segunda Residência.

No ano de 2000, coincidindo com o fim do Séc. XX, terminou oficialmente a Delegação do Porto da APPACDM. Devido a algumas circunstâncias nascidas em sede do Registo Nacional de Pessoas Colectivas todas as Delegações espelhadas pelo País, tiveram que se constituir em Associações próprias e independentes.

Assim aconteceu com a Delegação do Porto que, na sequência de uma deliberação da Assembleia Geral de Delegados de 05 de Fevereiro de 2000, deixou de ser Delegação da APPACDM e passou a designar-se por APPACDM do Porto – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental, com novos Estatutos aprovados pela Assembleia Geral de Associados de 25 de Março de 2000, e constituição formal através de Escritura Notarial celebrada em 05 de Junho do mesmo ano, na Secretária Notarial de Matosinhos. Seguiu-se a publicação no Diário da República, Série III, nº 165 (pág. 15.460-12), de 19 de Julho de 2000 e o conseqüente Registo como IPSS, no Livro nº 9 (fls 35, 36; 36 verso) das Associações de Solidariedade Social, com data de 29 de Janeiro de 2001.

Entretanto, a Instituição não parou. O próprio ano de 2000 foi um ano de crescimento como se poderá constatar seguidamente:

Em 01 Março de 2000, nas Antas, na Rua Oliveira Santos, 64, Bloco 5 – Caves 72 e 76, num espaço cedido pela Câmara Municipal do Porto, nasce mais um de Centro de Actividades Ocupacionais para 20 utentes.

Em 01 de Abril de 2000, abre-se uma nova Residência, para 12 utentes, nas Antas, na Rua Carlos Graça, 59, Bloco 5 – 1º, mercê da cedência por parte da Câmara Municipal do Porto de dois apartamentos T3 e T4.

Em 03 de Abril de 2000, data do registo no 7º Bairro Fiscal, deu-se início às actividades desenvolvidas na Lavandaria, como Empresa de Inserção, num pavilhão propositadamente construído para o efeito no terreno onde se situa o Centro de

APP.100.07	Elaborado	Aprovado	Data	Página
	DQ	DG (RG)	2012 03 01	12 / 19

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

Actividades Ocupacionais D. Maria Isabel Brito e Cunha, na Rua Baltazar Falcão, 137.

A população deficiente mental da cidade da Maia exigia que ali se desenvolvessem mais unidades de atendimento, visto que o CAO a funcionar no Bairro do Sobreiro, era de todo insuficiente.

Assim, com o financiamento da POEFDS, Medida 5.6, e com o próprio esforço da APPACDM do Porto, foi adquirido uma moradia na Rua Nova de Quirás, 206, freguesia de S. Pedro de Avioso que, depois de obras de adaptação, permitiu o atendimento a mais 25 utentes na área de Actividades Ocupacionais, com início em 01 de Dezembro de 2003.

Em Janeiro de 2005, visando a continuidade da melhoria dos serviços prestados, deu-se início ao Processo de Implementação de um Sistema de Gestão da Qualidade, segundo a NP EN ISO 9001: 2000, tendo em vista a Certificação da APPACDM, obtida em Maio de 2006.

Em Outubro de 2007, foi confirmada a continuidade da Certificação, depois de, em Junho, se ter realizado a 1ª Auditoria de Acompanhamento o mesmo tendo acontecido em Junho de 2008, após se ter realizado a 2ª Auditoria de Acompanhamento.

Em Maio de 2009, realizou-se a Auditoria de Renovação que garantiu a conformidade do Sistema de Gestão de Qualidade com os requisitos da NP EN ISO 9001: 2008. A que se seguiu em Abril de 2010, a 1ª Auditoria de Acompanhamento.

Em Março de 2010, mediante protocolo entre o MADI e a Segurança Social, abriu-se uma nova residência, para 14 Deficientes Moderados e Severos, em Aldoar.

Em Fevereiro de 2011 procedeu-se à transferência de instalações do Centro de Actividades Ocupacionais de Tenente Valadim para o Centro Dr. Rui Abrunhosa. E em Setembro do mesmo ano procedeu-se à extinção da Residência de Gonçalo Cristóvão e à transformação da Pousada dos Rouxinóis numa Residência para 15 pessoas.

APP.100.07

Elaborado  
DQ

Aprovado  
DG (RG)

Data  
2012 03 01

Página  
13 / 19

Capítulo II – Sistema de Gestão da Qualidade

Já no ano de 2012, reformulou-se o funcionamento Centro de Atendimento/Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência, valência que proporciona a participação dos clientes em vários Ateliers, como por exemplo música, hipoterapia, entre outras.

Poderia terminar aqui a história da APPACDM do Porto. Mas a história de uma Instituição, como é a APPACDM do Porto, não acaba com a sua última realização. Tendo em conta as grandes necessidades e carências existentes nesta grande cidade, não é possível ficar estático olhando para o passado e para o presente. A dinâmica da APPACDM é no sentido de caminhar em frente, encarando o futuro com coragem e determinação, preservando, contudo, a obra feita.

**5. CAMPO DE APLICAÇÃO**

ÂMBITO DO SGQ

*Atendimento a pessoas com atraso de desenvolvimento, deficiência mental ou em risco e as suas famílias nas seguintes valências:*

- Centros de Actividades Ocupacionais (CAO)*
- Intervenção Precoce (IP)*
- Sócio Educativo (SE)*
- Centro de Atendimento / Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência (CAPD)*

**6. EXCLUSÕES**

De acordo com as actividades desenvolvidas, no âmbito referenciado a APPACDM considerou não aplicáveis:

o requisito 7.3 - Concepção e Desenvolvimento constante da Norma NP EN ISO 9001:2008. Os produtos / serviços fornecidos pela APPACDM são definidos, concebidos e desenvolvidos pela legislação em vigor.

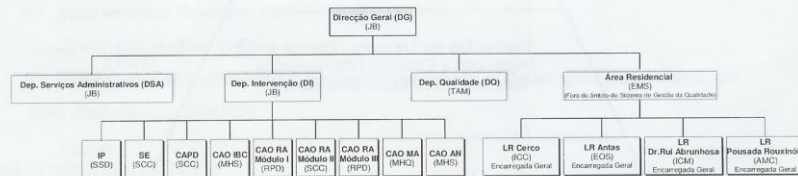
o requisito "7.5.2 - Validação dos Processos de Produção e de Fornecimento do Serviço" da Norma NP EN ISO 9001:2008. A APPACDM não possui processos cuja

## 2. POLÍTICA DA QUALIDADE

A APPACDM do Porto, caracteriza-se pela Solidariedade, regendo-se em toda a sua dimensão pelos princípios da ética, defesa e promoção da integral cidadania das Pessoas com atraso de desenvolvimento, deficiência mental ou em risco com total respeito pelas respectivas Famílias, fomentando os laços afectivos e institucionais entre os elementos envolvidos, pelo que todas as suas actividades estão implementadas de modo a garantir a melhoria continua dos seus serviços.

## 3. ORGANOGRAMA

A estrutura organizacional geral da APPACDM é a apresentada no organograma geral seguinte:



**Legenda:**

IP – Intervenção Precoce	CAO IBC – Centro Actividades Ocupacionais “Isabel Brito e Cunha” (CAO O - Estritamente Ocupacional) / (CAO P - Socialmente Útil)
SE – Sócio-Educativo	CAO RA – Centro Actividades Ocupacionais “Dr. Rui Abrunhosa” - Módulo I (CAO O - Estritamente Ocupacional) - Módulo II (CAO O - Estritamente Ocupacional) - Módulo III (CAO P - Socialmente Útil)
CAPD – Centro de Atendimento/Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência	CAO MA – Centro Actividades Ocupacionais “Monte Alegre” (CAO P - Socialmente Útil)
	CAO AN – Centro Actividades Ocupacionais das Antas (CAO O - Estritamente Ocupacional) / (CAO P - Socialmente Útil)

APP.100.07

Elaborado  
DQ

Aprovado  
DG (RG)

Data  
2012 03 01

Página  
16 / 19

## Anexos C – Vamos conhecer as síndromes

Este Anexo C serve para consulta e esclarecimento das características de algumas síndromes, presentes em algumas das pessoas que frequentam a APPACDM do Porto. Deste modo, toda a informação contida neste Anexo C, foi retirado e encontra-se em linha no website: [www.linharara.pt](http://www.linharara.pt)

#### Síndrome de Rubinstein-Taybi

(Toda a informação seguinte está disponível no link: [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3Aruinstein-taybi-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3Aruinstein-taybi-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1))

A Síndrome de Rubinstein-Taybi é uma síndrome de anomalias congénitas múltiplas associadas a atraso mental, cujas principais alterações fenotípicas são uma aparência facial específica, polegares e primeiros dedos dos pés grandes e largos, baixa estatura e atraso cognitivo que pode ser de moderado a grave. As características faciais típicas são fendas palpebrais orientadas para baixo, pestanas longas, ponta do nariz (columela) proeminente em relação às narinas, palato arqueado e uma expressão facial muito própria – quando sorriem, os doentes com esta síndrome semicerram as pálpebras, dando a impressão que riem com os olhos fechados. As curvas de crescimento pré-natal são geralmente normais; contudo, verifica-se um atraso de crescimento de instalação pós-natal, logo nos primeiros meses de vida. Mais tarde, em particular na adolescência, podem ficar obesos. Outras alterações que podem estar presentes são anomalias oculares (glaucoma, coloboma), anomalias congénitas cardíacas, renais e ou esqueléticas. O SRT não tem um tratamento específico. No entanto, estão recomendados programas de intervenção precoce, adequados a cada caso. É fundamental que estas crianças sejam acompanhadas por equipas médicas multidisciplinares, de modo a poderem beneficiar da realização de testes de detecção precoce (surdez, anomalias oculares, patologia articular, entre outros), que muitas vezes são detectados já tardiamente. É, pois, importante conhecer a história natural da doença.

A SRT pode ser herdada de forma dominante. Em geral, ocorre como uma mutação de novo. Na maioria dos casos, os pais de um indivíduo com SRT não são afectados. Neste caso, o risco de recorrência para os irmãos do indivíduo com a doença é muito baixo (aproximadamente 0,1%). Embora seja muitíssimo raro que estes indivíduos tenham descendência, o risco teórico para a descendência é de 50%.

\* Autor: Dra. Maria Teresa Lourenço, com colaboração de Dra. Márcia Rodrigues (Março 2009). \* Fonte: Excertos Adaptados de *Doenças Raras de A a Z, Volume I*. FEDRA – Federação das Doenças Raras de Portugal.

#### Síndrome de Joubert

(Toda a informação seguinte está disponível no link: [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=31%3AJo%20ubert&catid=3%3A%20doencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=31%3AJo%20ubert&catid=3%3A%20doencasraras&Itemid=1))

A Síndrome de Joubert (JS) é uma doença autossómica recessiva, caracterizada por hipotonia, ataxia, atraso, apraxia oculomotora e alterações respiratórias neonatais. O seu marcador neurorradiológico é uma malformação complexa da junção ponto-mesencefálica que tem o aspecto de um dente molar – sinal do dente molar, “molar tooth sign” (MTS). Resulta da associação de uma hipoplasia do vermis cerebeloso, de uns pedúnculos cerebelosos superiores grossos e horizontalizados e de uma fossa interpeduncular grande e profunda. O MTS foi identificado noutras síndromes, com características clínicas adicionais.

Existe uma variabilidade de atingimento de outros órgãos (olho, rim e fígado) e uma associação com outras malformações do sistema nervoso central (anomalias do corpo caloso, polimicrogíria, hidrocefalia e encefalomeningocelo) que permitem identificar um largo espectro de síndromes, chamadas Joubert syndrome related disorders (JSRDs). Seis loci associados a JSRDs foram identificados.

As JSRD estão incluídas num grupo de doenças em permanente expansão, as ciliopatias. A investigação visa melhorar a correlação fenótipo-genótipo do grande espectro das JSRDs e aperfeiçoar a classificação clínico-genética.

\* Autor: Dra. Carla Barbot (Março 2009). \* Fonte: Excertos Adaptados de *Doenças Raras de A a Z, Volume I*. FEDRA – Federação das Doenças Raras de Portugal.

#### Síndrome wolf – hirschhorn

(Toda a informação seguinte está disponível no link: [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=44%3AWolf-hirschhorn-sindrome&catid=3%3ADoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=44%3AWolf-hirschhorn-sindrome&catid=3%3ADoencasraras&Itemid=1))

Esta síndrome wolf - hirschhorn tem uma prevalência estimada de 1/50 000 nascimentos, com incidência no sexo feminino duas vezes maior do que no sexo masculino. Com elevada mortalidade pós-natal, 1/3 dos recém-nascidos não resiste aos primeiros 12 meses devido a complicações cardíacas e/ou a infecções.

Os indivíduos com SWH têm marcado atraso de crescimento intra-uterino. As alterações crânio-faciais são características e incluem microcefalia, fronte alta com glabella proeminente, hipertelorismo, epicanto e sobranceiras arqueadas. Estas alterações tornam-se menos evidentes com a idade. Habitualmente, o desenvolvimento é lento, com atraso cognitivo moderado a grave, hipotonia e convulsões. As crianças com esta patologia podem ainda apresentar malformações esqueléticas (60 a 70%), patologia cardíaca congénita (50%), defeitos estruturais a nível cerebral (33%) e perda de audição (30%).

O diagnóstico é sugerido pelas características fenotípicas e confirmado pela deleção da região crítica da SWH (4p16.3). A maioria dos indivíduos (75%) apresenta uma deleção de novo, i.e., constitui o primeiro caso na família.

Num casal em que um dos progenitores seja portador de uma anomalia cromossómica complexa que possa resultar numa deleção da região 4p16.3 num

descendente, as gestações são consideradas de risco para a SWH. O diagnóstico pré-natal é possível através do estudo dos cromossomas fetais. O aconselhamento genético é importante na informação às famílias quanto ao risco, consequências e implicações desta anomalia genética, e orientações futuras.

O estabelecimento de um programa de acompanhamento e/ou reabilitação, de forma a melhorar as capacidades motoras, cognitivas e sociais destas crianças, deve ter início o mais precocemente possível.

\* Autor: Dra. Maria Purificação Valenzuela Sampaio Tavares (Março 2009). \*  
Fonte: Excertos Adaptados de *Doenças Raras de A a Z, Volume I*. FEDRA – Federação das Doenças Raras de Portugal.

#### Síndrome X-frágil

(Toda a informação seguinte está disponível no link:  
[http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=93%3Ax-fragil-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=93%3Ax-fragil-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1))

A Síndrome X-frágil é uma das causas mais frequentes de deficiência mental.

Esta doença resulta de uma mutação genética no gene FMR1 que se situa no cromossoma X. Este gene codifica uma proteína (FMR1) que desempenha importantes funções ainda incompletamente conhecidas na comunicação entre as células do Sistema Nervoso. A mutação X-frágil caracteriza-se por um aumento do tamanho de uma parte deste gene, o que interfere com o seu normal funcionamento.

Além da mutação completa existe uma situação intermédia chamada premutação. A transmissão à descendência por uma mãe afectada por uma premutação leva probabilisticamente a que 50% dos descendentes do sexo masculino herdem esta anomalia. No processo de transmissão deste gene de mãe para filho ocorre uma “expansão” adicional do gene, uma mutação. A Síndrome X-frágil manifesta-se, assim, tipicamente em rapazes.

A aquisição da linguagem é tardia, mais na capacidade para falar, do que na compreensão da linguagem. Estas crianças mostram uma tendência para evitar o contacto visual e têm, frequentemente, maneirismos e estereotípias motoras como abanar as mãos no contexto de excitação e uma dificuldade ou aversão por circunstâncias sociais inabituais, o que sugere, associado à ausência de linguagem, o diagnóstico de autismo. São frequentemente também impulsivas e hiperactivas.

A evolução intelectual é habitualmente a de uma deficiência mental moderada (QI médio de 50) embora para alguns a deficiência seja menos grave.

São habitualmente escolarizáveis mas com aprendizagens escolares limitadas. Inicialmente integram o contexto escolar normal com apoios individualizados e um curriculum adaptado às suas necessidades educativas.

É importante reconhecer este diagnóstico porque a família é aconselhada quanto aos riscos de repetição (nomeadamente a probabilidade de ocorrer um novo caso numa gravidez).

É importante também para o caso identificado porque serão necessárias diversas intervenções: terapia da fala; medidas educativas especiais; intervenção psiquiátrica para problemas de comportamento e de adaptação; tratamento de epilepsia, excepcionalmente.

\* Autor: Dr. José Pedro Vieira (Março 2009). \* Fonte: Excertos Adaptados de *Doenças Raras de A a Z, Volume I*. FEDRA – Federação das Doenças Raras de Portugal.

#### Síndrome Dandy-Walker

(Toda a informação seguinte está disponível no link: [http://www.linharara.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=139%3Adandy-walker-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1](http://www.linharara.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=139%3Adandy-walker-sindrome&catid=3%3Adoencasraras&Itemid=1))

Trata-se de uma malformação cerebral congénita que envolve o cerebelo e os espaços preenchidos de fluidos que o envolvem. As características chave desta

síndrome são o alargamento do quarto ventrículo, uma ausência parcial ou completa da área do cérebro entre os dois hemisférios, e uma formação de cisto próximo à base interna do crânio. Poderão ainda estar presentes, um aumento do tamanho dos espaços com fluidos que circundam o cérebro, assim como um aumento de pressão.

A síndrome pode surgir de forma dramática ou desenvolver-se quase despercebidamente. Os sintomas, que ocorrem frequentemente na infância, incluem lento desenvolvimento motor e aumento progressivo do crânio. Em crianças mais velhas poderão ocorrer sintomas relacionados com o aumento da pressão intracranial, como irritabilidade, vômitos e convulsões, assim como sinais de disfunção cerebral como desequilíbrio, falta de coordenação muscular, ou problemas nos movimentos oculares. Outros sintomas incluem aumento da circunferência da cabeça tornando-se saliente atrás do crânio, problemas com os nervos que controlam os olhos, cara e pescoço, e padrões de respiração anormais.

A Síndrome de Dandy-Walker está frequentemente associada a perturbações de outras áreas do sistema nervoso central, incluindo a ausência de corpus callosum e malformações do coração, da cara, membros, dedos das mãos e dos pés.

O tratamento da patologia foca-se sobre os problemas associados, caso necessário. Poderá ser colocado dentro do crânio um tubo especial para drenar o excesso de fluidos. Este procedimento irá reduzir a pressão interna e ajudar a controlar o inchaço.

Os pais de crianças com síndrome de Dandy-Walker deverão igualmente receber aconselhamento genético no caso de pretendem ter mais crianças.

O efeito da síndrome sobre o desenvolvimento intelectual é variável, sendo que algumas crianças apresentam uma cognição normal, enquanto outras não alcançam um desenvolvimento intelectual regular, mesmo quando o excesso de fluido é removido e tratado de forma eficaz e precocemente. A longevidade depende da gravidade da síndrome e das malformações que lhe estiverem associadas.

\*Autor: Office of Communications and Public Liaison, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health USA (Setembro 2008)

\* Fonte: Tradução Adaptada de NINDS

## Apêndices

Apêndice A – Percepção da Realidade: Registo de  
Conversa Intencional com os AEAP

Para a construção de um Projeto em Educação e Intervenção Social, foi fundamental incentivar os participantes a expressarem a sua percepção acerca do CAO Módulo I. Neste sentido, através de conversas intencionais, os AEAPD, a monitora, a equipa técnica e as mães refletiram individualmente acerca do funcionamento do CAO, apontando algumas características de funcionamento e alguns constrangimentos na intervenção com pessoas com deficiência intelectual. Note-se que aquando destas conversas intencionais, já conhecia estas pessoas através da participação na dinâmica institucional.

#### Registo Conversa Intencional com a AEAPD A

Esta conversa com a AEAPD ocorreu no contexto sala, num momento em que estavam poucas pessoas a desenvolver atividades de sala.

A A trabalha na instituição há 19 anos, “vim trabalhar para aqui porque conhecia na altura a cozinheira, ela falou-me da instituição e eu vim entregar o meu currículo. Inicialmente fiquei como auxiliar de carrinha, isto em Tenente Valadim, depois quando me mudei para aqui fiquei na unidade do Educacional. No Educacional estava com meninos pequeninos que vinham das escolas, tinham problemas de aprendizagem, muitos deles vinham de bairros sociais. Quando o Educacional acabou estive muitos anos na unidade do Ocupacional e esta é a primeira vez que estou na unidade do Semi- Produtivo. Tenho saudades da unidade do Educacional, alguns desses meninos ainda me vêm visitar, mandam-me mensagens a dizer que têm saudades e que gostam muito de mim.”

Ao longo da conversa, refletiu-se com A acerca das decisões institucionais, como se sentia relativamente às deliberações da Direção e da equipa Técnica. A A manifestou assim que, “acho que não participo, nas decisões da Direção, mas claro que depende da situação. A equipa técnica questiona-me sempre, dado que trabalho diretamente com as pessoas. Já nas decisões maiores da instituição não participo, por um lado sinto que a direção existe para isso mesmo, mas por vezes seria importante que tivessem em consideração o que pensamos. Apesar disso, a diretora já referiu várias vezes que temos sempre a porta do seu gabinete aberta e que está

sempre disponível para nos ouvir. Já tive que ir lá algumas vezes, mas não comunico habitualmente. Com a equipa técnica é diferente, trocamos impressões, somos questionados, sinto que reconhecem o nosso trabalho e somos elogiados.”

Ao longo da conversa a A falou das famílias, considerando que “a instituição preocupa-se com as famílias, tenta ajudar e apoiar as pessoas a resolverem os seus problemas. No entanto, existem famílias e famílias, o facto de alguns pais serem da direcção condiciona nas medidas que são tomadas. Por exemplo, os castigos quando eles se comportam mal, não são iguais para todos e acho que o poder e o comportamento dos pais tem influência. Existem pais que são tratados de forma diferente, acho que até têm medo deles, das ameaças que fazem. Acho que muitas vezes isso também se deve ao facto de a direcção ir muito pelos pais, não apoiando muitas vezes a equipa técnica. Alguns pais são muito interessados e participativos, mas a maioria vê a instituição como um depósito, só não deixam os filhos 24 horas porque não podem, até doentes os mandam.”

Relativamente ao trabalho que desenvolve com as pessoas que frequentam o Centro, a A menciona “sinto-me triste por eles, com estas idades ainda não saberem apertar cordões, lavarem os dentes e cuidarem-se minimamente. Acho que era importante trabalharem-se estas questões práticas com eles, era muito bom para eles e para nós também que podíamos desenvolver outros trabalhos na sala com eles. O facto de também sermos poucos funcionários condiciona muito o nosso trabalho, não conseguimos dar a atenção necessária a todos. Mas de qualquer forma, acho que a instituição tem cada vez mais melhorado, temos mais materiais, atividades e condições de trabalho.”

Por fim a A referiu que nas atividades ao exterior “ainda existem muitas pessoas que gozam e se riem deles, outras ficam paradas a olhar, mas também já existem pessoas mais educadas.”

#### Conversa Intencional com o AEAPD B

Esta conversa com a AEAPD B ocorreu no contexto sala, num momento em que estavam poucas pessoas a desenvolver atividades de sala.

O B trabalha na instituição há seis anos, quando se fala no seu trabalho enquanto AEAPD menciona “estou aqui porque gosto senão não dava para mim. Vim para a APPACDM substituir uma pessoa que estava de baixa, gostaram de mim e fui chamado para trabalhar aqui.”

No decorrer da conversa, o B fala das decisões que são tomadas na instituição, “até acho que nos consultam para muita coisa, mas claro depende das situações. Com a equipa técnica somos sempre questionados e temos sempre os momentos das reuniões de equipa e a monitora”.

No que concerne ao seu trabalho desenvolvido na instituição o B refere, “acho que deviam valorizar mais o nosso trabalho, nem sempre é fácil e devíamos ser mais reconhecidos. Somos poucos para dar resposta a algumas necessidades, por vezes é difícil, passamos o tempo a mudar fraldas, a sair para atividades no exterior e fica uma pessoa sozinha na sala. Para além disso as formações que tivemos foram todas muito teóricas, deviam ser mais práticas e relacionadas com as nossas funções.” Neste seguimento, o B fala das famílias, considerando que, “tudo depende das famílias e dos miúdos, é aquilo que já se sabe, há pais que não aceitam os comportamentos dos filhos, nem a deficiência e arranjam desculpas, culpando os contextos onde os filhos estão inseridos. Existem alguns pais que os despacham para aqui, eu por um lado até entendo, não deve ser fácil”. O B refere ainda que as pessoas que frequentam o Centro são “vistas de uma forma muito discriminatória. Quando saímos à rua, isso é bem visível, as pessoas têm medo e olham”.

#### Conversa intencional com a AEAPD C

Esta conversa com a AEAPD C ocorreu no contexto sala, num momento em que estavam poucas pessoas a desenvolver atividades.

A C trabalha na Associação há 19 anos, descreve que “vim para aqui porque a minha vida deu 360 graus negativos, tinha que trabalhar e fui-me inscrever ao Instituto de Emprego. Na altura perguntaram-me se queria vir pra esta instituição, eu precisava e aceitei. Vinha para ficar um ano letivo, estive para me ir embora, mas a diretora não deixou e fiquei”.

Relativamente às decisões tomadas na instituição, a C considera que, “com a equipa técnica é espetacular, sou ouvida, participo e posso dizer o que sinto. Pela direção também, mas é diferente têm vindo a mudar muito, temos muito menos regalias, acho que às vezes não têm muito em consideração o que achamos e o que queremos”.

No que concerne ao trabalho desenvolvido pela C na Associação, esta menciona que, “antigamente havia da nossa parte maior liberdade de expressão e criatividade, fazíamos muitos mais trabalhos, vendíamos muitas coisas e fazíamos coisas lindíssimas. Acho que devia haver maior rotatividade nos trabalhos desenvolvidos em sala e devia-se apostar na compra de novos materiais. Também acho que nos deviam apoiar mais, somos poucos auxiliares e é muito difícil dar resposta a todas as necessidades que as pessoas vão sentindo. Antigamente fazíamos muitas atividades, todas as semanas as salas usavam a sala das Atividades de Vida Diária, cozinhávamos com as pessoas, trabalhávamos o comportamento à mesa, lavava-se a loiça e cuidava-se do espaço, hoje somos poucos e já não fazemos nada disso”. Neste seguimento, a AEAPD C, referiu ainda que “acho que as equipas técnicas não deviam passar tanto tempo nos gabinetes, deviam vir mais vezes às salas, deviam se interessar pelos trabalhos que estamos a desenvolver com cada uma das pessoas”. Desta forma, a C considerava que o seu trabalho na instituição tinha como aspetos positivos e negativos, “o facto de trocar todos os anos de colegas de sala, existem alguns que nos dão mais suporte do que outros. Como aspeto positivo gosto de estar em grupo com eles e de os ensinar, como negativo tenho poucos materiais na sala e pouca variedade, o que me desmotiva. Claro que se inventa o que fazer, mas temos que estar sempre a fazer o mesmo. A sala que mais gosto de estar é o produtivo, o tempo passa mais rápido e mantenho-me mais tempo ocupada”.

No que se refere às famílias a C relata que, “o facto de a direção ser constituída pelos pais condiciona nas decisões, eu acho que as medidas não são iguais para todos. Penso que os pais gostam do nosso trabalho e sentem que os filhos estão bem connosco, mas claro nem todos os pais são iguais e existem alguns que não respeitam nada nem ninguém. Apesar disso há pais de quem eu gosto muito e tenho muita pena deles, preocupa-me saber que estão a ficar idosos e que o futuro é tão

incerto”. Ao longo da conversa a C referiu ainda, como se sentia perante os comportamentos que colocam desafios por parte das pessoas com deficiência intelectual, “depende das pessoas, mas alguns levam-me à exaustão, a K, por exemplo faz com que eu fique com raiva, porque fico com lembranças do passado. Ela chegou-me a dar várias tarefas, fui durante muito tempo uma vítima dela”. Ao refletir sobre este assunto a C expressou que, “os problemas de casa, eu tento não trazer para aqui e não os transmitir. Em casa, estou proibida de falar das coisas que acontecem aqui no centro, embora às vezes partilho. Tento lidar da melhor forma possível, embora às vezes me afete”.

#### Conversa intencional com a AEAPD D

Esta conversa com a AEAPD D ocorreu no contexto sala, num momento em que estavam poucas pessoas a desenvolver atividades.

A D já trabalha na Associação há 13 anos “comecei a trabalhar no grupo de Tenente Valadim, gostava muito de lá estar, a casa era muito aconchegante, e familiar e o espaço exterior era muito agradável. Vim trabalhar para aqui porque sempre adorei trabalhar com crianças. Apesar que, bem eu sei que eles não são crianças, mas a dependência que eles têm de nós e os comportamentos deles é como se fossem”. Neste sentido, a D mencionou relativamente ao grupo de pessoas que frequentam o Centro que, “já conheço a maioria destes meninos como a palma da minha mão, já trabalho com eles há muitos anos e eles não mudaram assim tanto. Os comportamentos deles não se alteraram quase nada, desde que os conheço, por exemplo, a Y é um pouco teimosa e sempre foi assim”. A D mencionou ainda que “não sinto muitas dificuldades em lidar com eles, porque temos sempre as indicações e as orientações do que fazer por parte dos técnicos e da monitora. Embora, acho que existem coisas que nem sempre são as mais corretas, às vezes insistimos com alguns deles por causa dos comportamentos e nem sempre resulta”.

Desta forma, ao longo da conversa a D referiu o trabalho que desenvolve na instituição indicando que “gosto muito de trabalhar no contexto de sala, não me provoca stresse, gosto de fazer este tipo de trabalhos e de estar diretamente com

eles. De todas as unidades prefiro estar no Semi, o trabalho é menos cansativo, eles são mais autónomos e capazes. Gosto do trabalho em sala e do tipo de trabalhos que fazemos, eu gosto de trabalhar com todos os materiais, embora realmente o papel é aquele que prefiro, mas para mim está sempre tudo bem”.

No que concerne à sua participação nas decisões institucionais, a D manifesta que “somos sempre questionados pela equipa técnica, têm sempre em atenção as nossas opiniões e quando algo grave acontece conversam sempre connosco. A direção é um pouco mais distante, mas também não tenho o que dizer, aliás a diretora até passa muitas vezes aqui nas salas a perguntar como estamos e para ver os nossos trabalhos”.

Relativamente às famílias a D expõe que “antigamente as famílias estavam mais presentes, participavam nas festinhas de Natal e gostavam muito. Desde que as festas deixaram de ser realizadas aos Sábados e passaram a ser aqui no Centro muita coisa mudou. Mas fora disso eu gosto muito dos pais, eles conversam muito comigo, alguns pais são incansáveis, embora claro há alguns que são mais complicados. Mas fora isso os pais sabem que os filhos gostam de vir para aqui e que são bem tratados. Existem muitos meninos que adoram o Centro. A O por exemplo esconde a bata sempre que vamos para fim-de-semana, ela sabe que todos levam a bata ao fim-de-semana para ser lavada. Então ela acha que se a esconder na sala e não a levar, que vem à mesma e que o fim-de-semana não chega. A irmã até diz que ela nas férias fica na janela à espera que a carrinha venha. E o V sempre que vamos de férias começa a chorar porque queria que o Centro estivesse aberto. A maioria deles gosta muito de estar aqui, são bem tratados, têm os amigos e às vezes têm acesso a mais coisas aqui do que com a família”. No que se refere ao facto de os pais serem membros da Direção para a D “eu acho que não tem muita influência nas decisões tomadas pela direção e pela equipa técnica, mas claro à pais mesmo complicados e que não são muito fáceis”.

Apêndice B – Percepção da Realidade: Registo de  
Conversa Intencional com a monitora E

Esta conversa com a monitora ocorreu num contexto individual, num gabinete da instituição.

A E, nesta conversa, começa por, “tirei o 12º ano num curso de animação social, na altura houve um professor que me falou imenso nesta área e de uma maneira fascinante. A nível profissional esta era uma área possível e que me fascinava. Comecei num grupo de jovens, mas abriram vagas para a APPACDM e eu concorri. Comecei a meio-tempo no Brito e Cunha numa unidade ocupacional, mais tarde houve um projeto internacional com surdos-mudos e eu fui destacada. Este trabalho tinha como objetivo trabalhar-se a autonomização destas pessoas. Um grupo de pessoas foi colocada em empresas, onde nós fomos responsáveis por monitorizar, auxiliar e ajudar. Mais tarde com a abertura de Tenente Valadim fui destacada como auxiliar. Quando se decidiu fechar Tenente Valadim passámos todos para o Centro Dr. Rui Abrunhosa, nessa altura o monitor foi embora e eu ocupei o lugar. Quando passei a monitora tive uma exaustiva formação na área da deficiência”.

A E, ao longo da conversa foi referindo como sentia a sua participação nas decisões institucionais, “sinto que participo e que têm em consideração a minha opinião. Vejo a minha relação quer com a direção, quer com a equipa técnica, como muito boa. Com a equipa técnica tenho muito boa relação, têm sempre em consideração a minha opinião, incluem-me sempre nas decisões, já me conhecem, tenho liberdade para dizer tudo o que sinto e dar sempre a minha opinião”.

Relativamente às famílias, a monitora referiu “eu vejo cada família como única e cada uma apresenta as suas particularidades. O ideal era termos famílias participativas e que colaborassem connosco, que nos ajudassem a interpretar os comportamentos dos filhos e a lidar com eles. Isto seria o ideal, mas apesar de tudo temos muitos pais assim. Preocupa-me muito estas famílias, estão a ficar idosas e muito isoladas. Estes pais estão sozinhos e connosco apenas, era importante que eles encontrassem pessoas para partilharem sentimentos comuns. Era bom que os pais se conhecessem, conversassem, partilhassem e se apoiassem. Um grupo de pais seria maravilhoso. Uma mãe uma vez deu-me um texto que contava uma história de como é descobrimos que o nosso filho tem deficiência. Quando engravidamos e desejamos muito um bebé imaginamos que vamos numa viagem e que vamos aterrar

num país quente, com águas translúcidas, paisagens lindas, praias paradisíacas e calor. Quando acordamos e percebemos que o nosso filho tem um problema, a nossa aterragem da viagem de sonho é num país frio com neve, sentimo-nos desorientados, perdidos e sem saber para onde ir”.

A E mencionou ainda que “a minha maior necessidade são pessoas suficientes para trabalhar com as reais necessidades destas pessoas. Neste momento o nosso trabalho é o de manter os comportamentos, é muito difícil evoluir porque somos poucos para dar tantas respostas. Tarefas de competências de vida diária e autonomização são difíceis de ser trabalhadas e são atividades muito importantes quer para a qualidade de vida destas pessoas, quer para o desenvolvimento do nosso trabalho em sala, quer para o contexto familiar”.

Apêndice C – Perceção da Realidade e Avaliação de  
Contexto: Registo de Conversa Intencional  
com a Equipa Técnica

A equipa técnica, tal como foi apresentado no capítulo da análise da realidade é constituída por um Psicólogo e uma Técnica de Serviço Social. Estes técnicos são responsáveis pelo CAO Módulo I e III.

O Psicólogo descreve que a sua intervenção na Associação passa muito pela gestão e organização da equipa do CAO, considera que “passo muito tempo no gabinete, o facto de estarmos a trabalhar sobre o manual de qualidade, obriga-nos a registar todas as ações desenvolvidas. Gostava de passar muito mais tempo nas salas e de fazer um maior acompanhamento, mas dado as minhas funções e responsabilidades não consigo. Comecei a trabalhar nesta área muito cedo, já há 15anos que sou o coordenador do CAO”. A Técnica de Serviço Social e o Psicólogo ao longo da conversa reforçam o trabalho de equipa que estabelecem, referindo que as decisões são sempre pensadas em conjunto e que tentam sempre incluir, questionar e envolver quer a monitora, quer os AEAPD.

Referem que todos os meses existe uma reunião com todos os funcionários do CAO Módulo I e III, onde se discutem os problemas sentidos em sala, as alterações de comportamento das pessoas que frequentam o Centro, as estratégias que se podem tomar e programam-se novas atividades. Mencionam este como um momento de bastante pertinência, por promover a colaboração de todos, e por se partilharem informações, necessidades e dificuldades. Referem ainda, que apesar, da reunião ser o momento oportuno para os funcionários exporem as suas dificuldades, receios e angústias, que estão sempre disponíveis para receber os AEAPD e a monitora, escutando-os e devolvendo-lhes sempre o apoio necessário.

Ao longo da conversa a Técnica de Serviço Social expõe que, para além das suas funções, e das obrigações que o manual de qualidade apresenta, é das pessoas mais próximas às famílias e que com maior frequência estabelece contactos. Para além destas funções, esta técnica é a que fornece maior apoio à monitora, no que se refere ao desenvolvimento de novas atividades e à programação das festas no Centro.

A Técnica de Serviço Social ao longo da conversa refere os cortes que a Associação tem sofrido ao longo do tempo e as dificuldades que se têm vindo a apresentar, “quando eu entrei éramos muitos mais técnicos, só nas residências eram

quatro hoje é só um. Antigamente tínhamos uma educadora permanentemente na unidade sócio-educativa, a trabalhar sobre os comportamentos adaptativos, atualmente a sala está fechada”. Consideram que a falta de funcionários condiciona o desenvolvimento dos trabalhos em sala, mas elogiam toda a equipa pelo esforço que fazem. Destacam o facto de as decisões serem sempre tomadas em consonância com as necessidades que cada pessoa precisa, elogiando os AEAPD e a monitora pelo esforço e por compreenderem e se adaptarem a cada situação.

Ao falar-se dos problemas que sentem no trabalho que desenvolvem, os técnicos expõem a falta de apoio específico junto das famílias. Os técnicos alegam que na instituição nunca houve um espaço específico de apoio e de gestão emocional para os pais, que permitisse que estes se conhecessem, partilhassem experiências, receios e se apoiassem nas dificuldades. O Psicólogo refere que “existem várias instituições que desenvolvem este tipo de projetos com as famílias, nós aqui nunca tivemos um projetos desses, mas podia ser muito interessante e benéfico para as pessoas”.

Neste sentido, os técnicos relatam várias circunstâncias que colocam estas famílias em situação de fragilidade emocional e social, tal como, a idade que estes pais apresentam, o facto de serem os principais cuidadores, o isolamento que muitas famílias sofrem, as dificuldades que sentem em distinguir os problemas da deficiência intelectual da doença mental, as complicações que por vezes surgem no núcleo familiar pela aceitação de se ter um filho com deficiência e a necessidade que demonstram em conversar sobre os seus problemas.

Acerca das dificuldades que os pais sentem em relação à saúde mental, a Técnica de Serviço Social expõe que “já tive uma mãe que antes de ir à consulta de psiquiatria ligou-me para me perguntar se eu achava bem que ela omitisse que tinha deixado de dar uma medicação ao filho, porque achava que lhe fazia mal”. Outro assunto que a técnica ainda relata são os receios que os pais expressam pelo futuro dos filhos, mas ao mesmo tempo, a dificuldade que manifestam em aceitar a estadia destes em residência, mesmo quando já não têm capacidades físicas para ser cuidadores.

Para além do exposto, os técnicos relatam a privação relacional e social que a maioria destas mães passou ao longo das suas vidas, o abdicarem das suas carreiras

profissionais, o centrarem as suas vidas nas necessidades destes filhos e o serem as pessoas mais próximas a estes. A Técnica expõe, “temos mães que dormem com os filhos, ou partilham o quarto do casal com os mesmos, com medo que lhes aconteça alguma coisa durante a noite”.

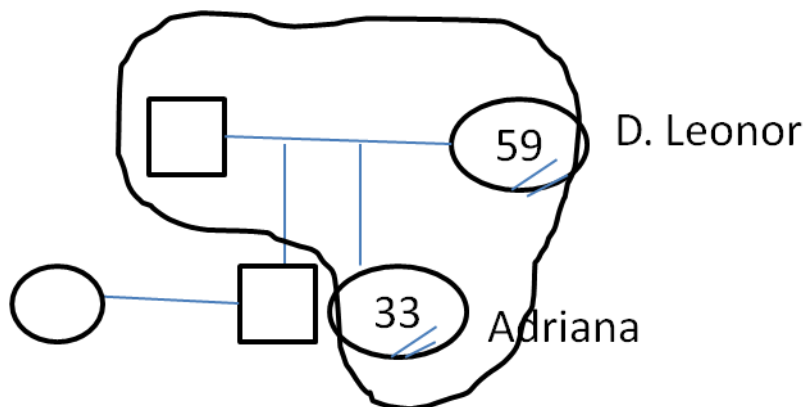
Os técnicos no seu discurso demonstram que o trabalho com as famílias seria muito importante e que seria o melhor veículo para que a qualidade de vida destas pessoas melhorasse.

Relativamente às decisões institucionais estes técnicos manifestaram que comunicam todas as decisões e partilham dúvidas com a Diretora da Associação. Referiram ainda, que sempre que uma decisão é tomada a direção tem sempre em consideração as apreciações dos funcionários. Ao conversarem sobre o facto de a Associação ser constituída pelo grupo de pais, a Técnica de Serviço Social manifesta que, “não condiciona em nada o nosso trabalho e as nossas posições técnicas. O facto de a direção ser constituída pelo grupo de pais, deve-se ao interesse máximo que estes têm pelas pessoas com deficiência intelectual”.

Desta forma, ao refletir com a equipa técnica sobre os problemas e necessidades da Associação, estes manifestaram a importância de se dar voz às famílias, às suas dificuldades e receios. Enunciaram a importância de munir as famílias de competências para a resolução de problemas, para uma melhor gestão e compreensão emocional dos efeitos que a existência que um filho com deficiência provoca na família. Bem como, a importância de fomentar a troca de experiências entre pais e promover as relações de parceria. A equipa técnica, neste sentido, reconheceu como recursos a privilegiada relação que têm com as famílias, o envolvimento e contributos que poderiam dar, disponibilizando-se a Técnica de Serviço Social para colaborar num projeto que desse resposta a esta necessidade. Referiram ainda a possibilidade de se criarem encontros, para se debater assuntos de interesse dos pais, refletir sobre as dificuldades e envolver estes pais na relação uns com os outros. A Técnica de Serviço Social menciona que, “faz todo o sentido que estes pais se conheçam e se apoiem, um grupo de pais orientado poderia dar resposta a estas necessidades”. Para além desta reflexão, disponibilizaram-se para

conversar com a diretora sobre a possibilidade destes encontros ocorrerem no Centro durante a semana.

Apêndice D – Perceção da Realidade e Avaliação de  
Contexto: Registo de Conversa Intencional  
com a D. Leonor



Esta conversa com a D. Leonor ocorreu no gabinete da equipa técnica, num contexto individual, com a presença da Técnica de Serviço Social.

A Adriana tem deficiência intelectual e doença mental, psicoticismo. A Adriana tem 33 anos, reside com o pai de 62 anos, que está reformado e a mãe que tem 60 anos que é doméstica.

A Adriana é muito autónoma, mas necessita de vigilância na execução das tarefas, apresentando muita dificuldade de concentração. A Adriana é muito sociável, gosta muito de conversar e pintar, embora, por vezes apresenta comportamentos agressivos, inclusive com os pais. Estes comportamentos manifestam-se com gritos, palavões e agressões físicas.

A D. Leonor relata que a partir dos 18 anos foi quando a Adriana mudou, teve o primeiro surto psicótico, com sintomatologia positiva. A D. Leonor é quem cuida da Adriana, manifestando que sempre foi quem prestou os principais cuidados. O pai da Adriana já teve já teve uma depressão e fica muito sensível quando se fala dos problemas da filha.

A Adriana tem competências para realizar diversas atividades sozinha, mas a mãe manifesta que tem tendência para executar tudo pela filha.

Ao iniciar a conversa D. Leonor começa por referir uma consulta que a Adriana vai ter no psiquiatra, expõe que queria entender o porquê de a Adriana ficar tão alterada após o período de almoço. Nos registos da instituição é possível verificar que estas alterações já ocorrem há bastantes anos, após a hora de almoço.

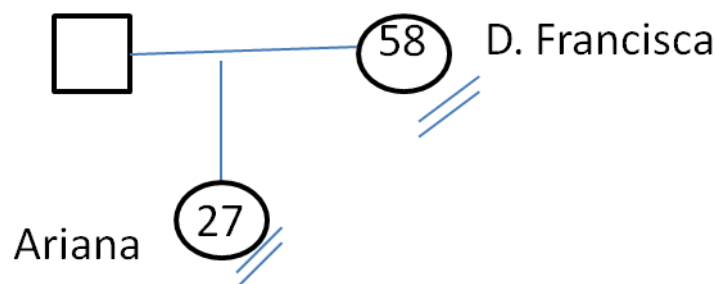
A D. Leonor refere o sofrimento que a família sente pelos comportamentos que colocam desafios por parte da filha, “quando o telefone toca aqui, o meu marido até fica com dores de barriga a pensar que a Adriana já bateu em alguém. É que sabe, apesar de ela fazer essas coisas ela gosta muito de todos vocês, existem alturas em que ela fica muito sensível fala das pessoas que trabalham aqui, diz que quer pedir desculpa e chora. Na noite de Natal ela chorou tanto, nem quis jantar, nós até ficámos admirados. A minha Adriana adora comida, para ela não querer comer é porque se passa mesmo alguma coisa. Isto também lhe causa muito sofrimento sabe”.

A D. Leonor expõe que quando a Adriana está com o período menstrual ou dias antes fica muito alterada, “não sei o que irá na cabeça dela, o que ocorrerá para esta instabilidade”. A D. Leonor fala das medicações psiquiátricas e confirma-se que nos últimos anos já se alterou a prescrição 55 vezes. Neste sentido, a D. Leonor refere que não altera a medicação da Adriana e que a cumpre minuciosamente. A D. Leonor, ao longo da conversa refere ainda o internamento que a Adriana teve no Magalhães Lemos, ao falar sobre este assunto emociona-se, “foi a pior coisa que fizemos, se fosse hoje ela nunca tinha ido para lá. Coitadinha da minha filha, ela estava de uma maneira, andava toda torta e com cocó nas mãos”. A mãe ao conversar menciona alguns remédios que não gosta que a filha tome, “fica uma débil mental, não funcionam e provocam-lhe o efeito contrário”.

Ao longo da conversa, a D. Leonor contou também que, quando a Adriana nasceu trabalhava numa pastelaria, mas que teve que abandonar o trabalho pois não conseguia cuidar da Adriana e trabalhar. Relata, desta forma, que já foi operada aos braços, devido em parte aos puxões que a Adriana lhe dá para a chamar, “sempre fui eu e continuo a ser quem cuida da Adriana, sou eu para tudo e vocês sabem que ela requer muita atenção”.

Ao refletir com a D. Leonor sobre a Associação, esta manifesta-se satisfeita com as atividades da filha e a compreensão que é dada aos seus comportamentos. A D. Leonor ao falar da Adriana, refere muitas vezes que “estes meninos são quase todos assim”. Quando questionada refere que nunca falou com outras famílias, mas que já tinha pensado nisso e que podia ser importante perceber como os outros pais reagem sobre certos comportamentos dos filhos. A D. Leonor menciona ainda a necessidade que sente em conversar e entender estes comportamentos da filha, manifesta a vontade que tinha de ter um apoio e um espaço, para pensar e conversar. Com efeito, ao analisar os problemas e as necessidades sentidas pela D. Leonor, esta sente que poderia ser importante ter alguém com quem conversar sobre os problemas da filha e que a ajudasse a interpretar determinados comportamentos. A D. Leonor demonstrou assim, interesse em conhecer outras mães, pessoas com que se identificasse, com quem pudesse conversar e partilhar, “eu por acaso já tinha pensado nisto muitas vezes, que gostava de conhecer outros pais daqui da Associação, afinal isto realmente é uma associação de pais e amigos, mas eu não conheço os outros pais e a minha Adriana já frequenta o Centro há 25 anos”.

Apêndice E – Percepção da Realidade e Avaliação de  
Contexto: Registo de Conversa Intencional  
com a D. Francisca



Esta conversa com a Francisca ocorreu no gabinete da equipa técnica, num contexto individual, com a presença da Técnica de Serviço Social.

A Ariana tem como diagnóstico principal malformação cerebral do tipo Dandy-Walker e cromossopatia com alteração do cromossoma 10 e tem 28 anos. O pai, tem 62 anos é reformado, a mãe, D. Francisca, tem 59 anos e é doméstica.

A Ariana é uma jovem que tem tendência para se isolar, perante crianças demonstra instabilidade, é muito observadora, gosta de chupar no dedo e constantemente tem a mão na boca. Funcionalmente é autónoma, mas requer muito apoio e atenção do adulto. A Ariana, desta forma, tem tendência para se apoiar no adulto para realizar as suas atividades de vida diária, preferindo que a auxiliem e/ou façam por ela.

A Ariana tem uma ligação afetiva muito forte com a mãe, é uma jovem insegura, que fica extremamente ansiosa face a algumas situações, mesmo sem motivo aparente. Neste sentido, sem se perceber bem o motivo, quando está mais ansiosa a Ariana apresenta comportamentos agressivos, principalmente em relação às pessoas do sexo feminino. Quando enervada ou ansiosa, a Ariana tem tendência para puxar os cabelos das pessoas que estão perto de si, segundo a D. Francisca, a Ariana já tem estes comportamentos desde pequena. A Ariana é uma jovem muito dependente em termos afetivos do adulto, necessita da presença física e do acompanhamento para se sentir segura e levar a termo determinadas atividades. A Ariana também apresenta comportamentos de manipulação, fazendo birras com frequência.

A D. Francisca refere que não trabalha e que não o faz para poder cuidar da Ariana. Segundo a D. Francisca o marido confia totalmente nela para cuidar da Ariana.

A D. Francisca começa a conversa a relatar a ansiedade que a Ariana sente todas as segundas-feiras e a dificuldade que tem em entender os comportamentos da filha. A Ariana em momentos de stresse, de ansiedade ou quando algo não a agrada tem como reação puxar os cabelos das outras pessoas. Sempre que estes comportamentos ocorrem são muito violentos e deixam os restantes colegas com medo de se aproximar da Ariana, que também tende a isolar-se. Este comportamento aflige imenso a D. Francisca, que fica muito preocupada pelas pessoas que sofrem a agressão e pela filha que fica emocionalmente afetada.

No início da conversa a D. Francisca fala da Ariana, referindo que no seu parecer a filha tem melhorado, não se tem isolado tanto, nem recusa ir para a Associação. Apesar disto a D. Francisca relata a nova obsessão que a Ariana tem vindo a ter por bebês. “Ela agora só quer ver revistas e quando me apercebo, lá está ela vidrada a olhar para as imagens das crianças com as mães. Se eu lhe der uma revista sem imagens de crianças ela rejeita e às vezes até fica muito aborrecida comigo. Há tempos ela parou numa imagem que tinha duas mulheres e uma tinha um bebé ao colo, ela apontou e disse que era eu e ela. Acho que ela idealiza uma vida e saber que não a pode ter a revolta muito, ela chora a olhar para as imagens. Isto é muito complicado e eu às vezes nem sei o que posso fazer”.

Quando se fala na medicação que a Ariana toma, a D. Francisca refere “às vezes fico revoltada comigo mesmo, até penso nisto de ser boa mãe. Revolta-me ter entrado neste mundo da psiquiatria, a medicação que deram à minha filha, enfim. Ela chegou a tomar três daqueles comprimidos por dia, houve uma altura que tomei metade de um desses comprimidos e fiquei num estado, eu nem me aguentava, eu imagino como a minha Ariana ficava. O médico já quis alterar a medicação e dar mais comprimidos, mas eu não quero, o efeito destas medicações é terrível. Às vezes nem sei se não foi isto que a deixou assim. Lembro-me da minha filha pequenina feliz a correr, a brincar comigo, já não sei o que é vê-la contente há muito tempo. Não sei o

que mais posso fazer, às vezes penso Meu Deus o que tenho que fazer para ela ser feliz”.

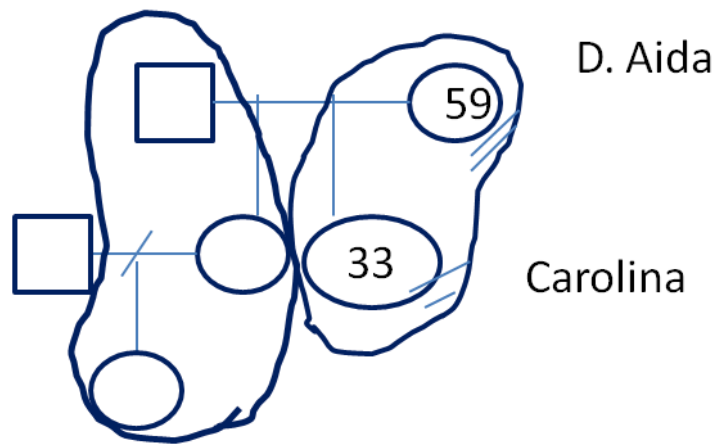
A D. Francisca expressa estar muito sozinha neste acompanhamento à filha, refere o marido como um suporte, mas demonstra que quem cuida da Ariana e tem maior relação é ela própria. “O meu marido às vezes está com ela, não percebe o que ela quer e começa logo a chamar-me. Prefere que seja eu a resolver os problemas e a cuidar das situações, é a mãe para tudo, é muito complicado, a minha sorte é o meu ânimo”

A D. Francisca fala da sua dedicação à família, ao marido, à filha e às próprias irmãs, demonstrando que o seu tempo e ocupações giram em torno das necessidades de todos estes. “Eu antes de engravidar estava desempregada, porque a empresa faliu, mas depois de ter a Adriana nunca mais pensei em procurar emprego, ela precisava de muita atenção”.

Ao refletir com a D. Francisca sobre a instituição e os apoios que recebe, esta manifesta que poderia ser importante existir um apoio específico junto das famílias. Manifesta interesse em ter alguém com quem conversar e refletir sobre os problemas e os receios que sente relativamente à filha. Quando questionada se conhece outros pais na instituição, revela que conhece muito poucos e que não convive com nenhum.

Ao refletir com a D. Francisca sobre os problemas e necessidades da Associação, esta manifesta muito interesse num apoio específico, refere que não conhece outras mães e que podia ser importante. A D. Francisca refere que já fez parte de um grupo de pais no Centro de Paralisia Cerebral e que este momento teve um forte impacto na sua vida, pela identificação, pela partilha e pela vivência com esses pais. A D. Francisca expressa que seria importante poder conhecer outros pais que se identificassem e partilhassem experiências, “quando temos um filho na escola e há um problema podemos conversar com os vizinhos e os amigos que eles nos vão compreender, mas quando o nosso filho tem uma deficiência poucos vão ser aqueles com quem vamos poder falar”.

Apêndice F – Perceção da Realidade e Avaliação de  
Contexto: Registo de Conversa Intencional  
com a D. Aida



Esta conversa com a D. Aida ocorreu no gabinete da equipa técnica num contexto individual, com a presença da Técnica de Serviço Social.

A Carolina tem 33 anos, a 4ª classe de escolaridade e tem deficiência intelectual. O pai tem 60 anos e é professor, a mãe, D. Aida, tem 59 anos e é doméstica. A Carolina, tem ainda uma irmã de 39 anos e uma sobrinha com 6 anos.

A D. Aida caracteriza a Carolina como uma jovem simpática, curiosa, que gosta muito do Benfica e que tem medo de animais, trovoada e do escuro. Segundo a D. Aida, a Carolina não tem autonomia para viajar sozinha em transportes públicos, nem fazer recados ao exterior.

O pai da Carolina dá aulas e vive em Barcelos, mas a D. Aida e a Carolina sempre estiveram no Porto. A D. Aida refere que ficou no Porto por causa da Carolina, para garantir o bem-estar e a vaga na Associação.

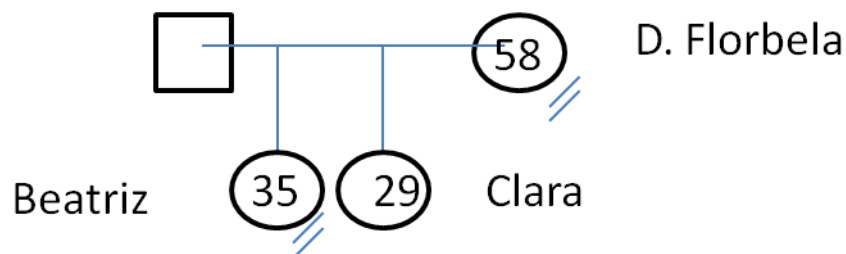
A irmã mais velha da Carolina (Sofia) tem uma perturbação alimentar desde jovem. A D. Aida caracteriza o seu relacionamento com esta filha como conflituoso, referindo que a Sofia implica com a Carolina.

Ao nível comportamental, a D. Aida descreve que a Carolina não gosta de ser contrariada, expondo a dificuldade que tem em impor certos limites à filha, que frequentemente se zanga e ameaça ir embora de casa. A D. Aida descreve ainda que em casa a Carolina pontualmente ajuda a fazer a cama, e que embora a Carolina

tenha muitas competências para ajudar, não a incentiva e faz tudo por ela, “ela é muito preguiçosa”.

Ao refletir com a D. Aida acerca dos problemas e necessidades da Associação, esta ficou muito emocionada, revelou “eu gosto muito de conversar, mas que nem sempre tenho alguém com quem o possa fazer”. Ao conversar a D. Aida, demonstra as preocupações que sente pelo futuro da filha, por se sentir a pessoa responsável pelos seus cuidados. Esta senhora revela estar muito sozinha e viver muito centrada nos cuidados que presta à Carolina. Manifesta que “em Tenente Valadim ainda encontrava alguns pais, ou conversava com alguns auxiliares. Às vezes até ficava à espera da D. D (AEAPD D), ela ia apanhar o autocarro e eu fazia-lhe companhia e podia conversar. Quando vieram para aqui como a Carolina vem na carrinha da Associação, eu não preciso vir cá, venho só pagar a mensalidade e assim ainda converso um pouquinho. Nas festas aqui do Centro cada vez se vê menos pais, são muito poucos os que participam”. Ao analisar D. Aida, manifestou assim interesse em conhecer outras mães e poder ter um espaço para conversar. Referiu que “eu nunca participei num encontro com outras mães da Associação, não sei como me vou sentir, mas gostava de participar”.

Apêndice G – Perceção da Realidade e Avaliação de  
Contexto: Registo de Conversa Intencional  
com a D. Florbela



Esta conversa com a D. Florbela ocorreu no gabinete da equipa técnica, num contexto individual, com a presença do marido da D. Florbela e da Técnica de Serviço Social.

A Beatriz tem 36 anos e paralisia cerebral, reside com o pai, a mãe e uma irmã mais nova, que também tem paralisia cerebral. O pai da tem 65 anos e é reformado, a mãe, D. Florbela, tem 58 anos e é doméstica.

A Beatriz foi a primeira filha do casal, a mãe caracteriza-a como simpática, meiga, sorridente e faladora. A nível físico a Beatriz é dependente de apoio físico e está numa cadeira de rodas desde pequena, a sua irmã mais nova encontra-se na mesma situação. A D. Florbela refere que a Beatriz cumpre regras e ordens, embora por vezes é teimosa e respondona.

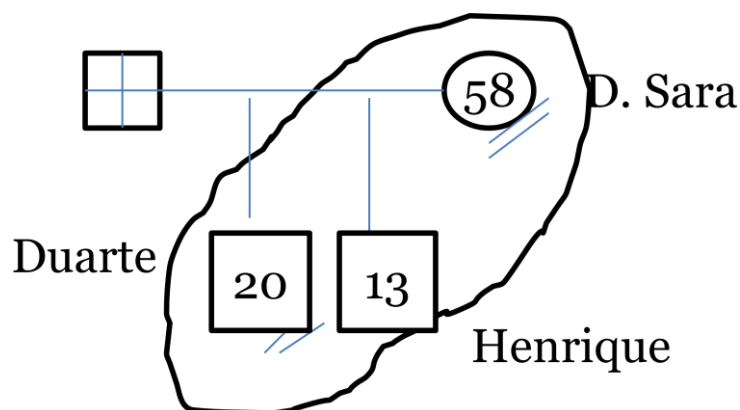
A D. Florbela trabalhava numa residência como empregada doméstica, mas teve que abandonar o emprego para dar assistência às filhas. A D. Florbela é a principal cuidadora e responsável pela Beatriz e pela sua irmã. Segundo a D. Florbela, “tudo isto trouxe muitos desgostos, já tive dois esgotamentos e fui acompanhada em psiquiatria”. Atualmente a D. Florbela, refere que tem algumas dificuldades em dar auxílio às filhas, como dar banhos, coloca-las na casa de banho, deitá-las, dado que já apresenta problemas graves nos pulsos, aos quais já foi operada.

Ao conversar com a D. Florbela percebe-se que vive muito centrada nos cuidados ao marido e às filhas, bem como se entende que este marido é muito controlador e assume o papel de liderança da família. Isto porque, todas as decisões, mesmo as

relativas à D. Florbela é o marido que as toma e existem assuntos que a D. Florbela não fala na presença do marido.

A D. Florbela gosta muito de conversar e expressa muita necessidade em ter um espaço para si, para conversar e conviver. Ao refletirmos sobre os problemas e necessidades manifesta muito interesse em querer conhecer outras mães e ter um espaço onde pudesse partilhar experiências. Nesta conversa, o marido da D. Florbela também esteve presente e participou na reflexão, dizendo que para si também fazia sentido que houvesse um apoio mais específico para as famílias, para que estas se sentissem mais auxiliadas e fossem ajudadas nas suas dificuldades. A D. Florbela manifestou assim, interesse em conhecer outras mães e em partilhar experiências, “Por acaso não conheço os pais dos outros meninos, nunca tive oportunidade de conhecer ninguém. Até gostava de poder conhecer outras mães e conversar sobre as minhas experiências, quem sabe ainda aprendia.”. Por sua vez, o seu marido, consentiu e disponibilizou-se para a levar à Associação sempre que necessário, “eu aproveito e vou andar a pé, e descansar no Parque da Cidade. Trago o nosso o cão e até o levo a passear”.

Apêndice H – Perceção da Realidade e Avaliação de  
Contextos: Registo conversa intencional  
com a D. Sara



Esta conversa com a mãe do Duarte ocorreu num contexto individual, num gabinete da Associação.

O Duarte tem 20 anos e a síndrome wolf-hirschhorn, vive com a mãe, D. Sara com 58 anos e o irmão mais novo, Henrique de 13 anos. O Duarte para comunicar utiliza um sistema alternativo de comunicação, denominado Makaton. A mãe caracteriza-o como um jovem simpático, distraído e brincalhão.

A D. Sara era viúva e a responsável educativa do Duarte, contando com bastante apoio por parte da família de origem. O Duarte já frequentava o Centro há 8 anos, de acordo, com a D. Sara a família sempre foi realista quanto às limitações e à evolução do Duarte. O Duarte começou a andar aos 4 anos, ultrapassando as dificuldades de desequilíbrio apenas aos 7 anos. Quando nasceu o Duarte esteve internado em neonatologia até aos 2 meses e meio, necessitando até aos 10 meses de ventilação assistida. Para poder prestar o apoio imprescindível ao Duarte e à família a D. Sara deixou de trabalhar.

Ao conversar com a D. Sara sobre o Duarte esta refere que, “o Duarte antes de frequentar aqui a Associação estava numa escola regular. A nível social e de integração, correu tudo muito bem, mas chegou a uma determinada altura que já não estava mais feliz. Estava numa sala sentado a maior parte do tempo, todos os anos estava inserido numa turma nova, via os colegas aprenderem coisas que ele não podia e eu sentia que ele já não estava feliz. Comecei assim a procurar instituições que o pudessem receber. A APPACDM foi-me referenciada pela professora e eu vim

inscreve-lo. Foi muito bom para o Duarte, está muito feliz tem relações de amizade e tem vindo a evoluir na sua autonomia. Aqui o Duarte tem muitas atividades práticas e até fica triste quando não trabalha tanto. Eu sei que ele precisava de um apoio individual e não existe sempre alguém que se possa dedicar só a ele. O Duarte gosta muito de estar aqui, pede para vir, fica animado, é muito bem tratado e acima de tudo é muito feliz aqui". A mãe do Duarte menciona, ainda, "eu tento participar no que posso, sempre que me pedem. Para dizer a verdade aqui na Associação não conheço os outros pais, só converso com a monitora e a equipa técnica, acredito que os pais talvez não participem mais porque não podem. Acho que podia ser interessante se os pais se conhecessem e trocassem algumas impressões".

Apêndice I – Avaliação de Contexto: Registo de Conversa  
Intencional com os AEAPD e a monitora

Após algumas conversas com os AEAPD e a monitora, e após observação participativa no contexto de trabalho em sala, conversou-se e refletiu-se acerca dos problemas sentidos. Com efeito, os AEAPD e a monitora apontavam como problemas a falta de funcionários e a dificuldade de no trabalho em sala serem desenvolvidas ações que promovam a autonomia pessoal das pessoas que frequentam o Centro.

Acerca da falta de funcionários os AEAPD e a monitora referiram as dificuldades que sentem em responder a todas as necessidades, sentindo stresse na execução de tarefas. Embora os funcionários sintam isto como um problema a Associação não possui recursos que permitam novas contratações. No entanto, perante os sentimentos de stresse e conformismo os AEAPD e a monitora avaliaram como necessidade o desenvolvimento de estratégias que diminuíssem estes. Desta forma, os AEAPD e a monitora manifestaram interesse em desenvolverem competências relacionadas com os problemas que sentem na execução das suas tarefas e com a gestão de stresse no local de trabalho. Como resposta a este problema, a Associação concorreu a um projeto do Programa Operacional Potencial Humano - POPH do Instituto de Emprego, que foi aprovado a janeiro de 2014, e, no decorrer do ano, foram realizadas várias formações certificadas para os AEAPD, monitores e técnicos. Os AEAPD e a monitora demonstraram-se interessados na participação destes cursos, manifestando nas entrelinhas das conversas que estavam a ser muito interessantes e práticos.

Já relativamente ao problema da dificuldade de no trabalho em sala serem desenvolvidas ações que promovam a autonomia pessoal das pessoas que frequentam o Centro, os AEAPD e a monitora referiram como necessidade a existência de um momento em sala que permitisse o desenvolvimento de ações que promovessem a autonomia pessoal das pessoas que frequentavam o Centro.

Ao se analisar e refletir sobre esta necessidade avaliada concluiu-se que este trabalho podia ser desenvolvido nas tarefas que diariamente as pessoas vão executando no Centro. Isto é, de acordo com a monitora “existem pessoas que apresentam bastantes capacidades, posso começar a mandar um grupinho mais cedo do que a hora habitual da refeição, para que comecem a almoçar sozinhos, preparem os seus tabuleiros e arranjem a comida. Quando acabarem de almoçar

podem ir preparar a cevada para os colegas e depois outro grupo pode lavar essa loiça, eles são capazes de fazer isso, sozinhos, ficam satisfeitos e é importante para eles”. A monitora mencionou ainda que a sala de Atividades de Vida Diária podia ser utilizada por um grupo para algumas refeições apoiadas e vigiadas. Para todas estas soluções a equipa técnica era incluída como recurso de apoio e suporte, para que estas mudanças fossem possíveis. Assim, após reflexão e análise do problema e da necessidade manifestada, os AEAPD e a monitora concluíram que, através de uma organização de programas de sala, poderia ser possível desenvolver este trabalho, ou seja, consideraram que possuíam os recursos e a estrutura necessária para se organizarem e darem resposta a este problema sentido. Em reflexão com a equipa técnica, os AEAPD e a monitora, acabou por se concluir que, para esta necessidade não seria necessário construir um projeto, dado que a instituição tem bastantes potencialidades e recursos para responder a esta necessidade.

## Apêndice J – Sistematização da Avaliação de Contexto

Participantes	Problemas	Indicadores da Realidade	Necessidades
<p>AEAPD e Monitora</p>	<p>A falta de funcionários.</p> <p>A dificuldade de, no trabalho em sala, serem desenvolvidas ações que promovessem a autonomia pessoal das pessoas que frequentavam o Centro.</p>	<p>“ (...) Somos poucos auxiliares e é muito difícil dar resposta a todas as necessidades que as pessoas vão sentindo”</p> <p>“Acho que era importante trabalharem-se estas questões práticas com eles, era muito bom para eles e para nós também que podíamos desenvolver outros trabalhos na sala com eles”</p>	<p>Desenvolver estratégias que diminuíssem os níveis de stress e os sentimentos de conformismo e de desinteresse pelo trabalho.</p> <p>Desenvolver momentos nas atividades de sala que permitissem o desenvolvimento de ações que promovessem a autonomia pessoal das pessoas que frequentavam o Centro.</p>

<p>Equipa Técnica (Técnica de Serviço Social e Psicólogo) e monitora</p>	<p>A ausência de um apoio específico às famílias.</p> <p>Não existirem momentos de partilha e contacto entre o grupo de pais.</p>	<p>“Na instituição nunca houve um espaço específico de apoio e de gestão emocional para os pais”</p> <p>“Estes pais estão sozinhos e conosco apenas, era importante que eles encontrassem pessoas para partilharem sentimentos comuns. Era bom que os pais se conhecessem, conversassem, partilhassem e se apoiassem. Um grupo de pais seria maravilhoso”</p>	<p>Existir um apoio técnico às famílias, de forma a que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas.</p> <p>Desenvolver uma rede de relação de apoio entre o grupo de mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem.</p>
--	---	---	--

	<p>A ausência de um apoio específico às famílias.</p>	<p>“Coitadinha da minha filha, ela estava de uma maneira, andava toda torta e com cocó nas mãos”</p>	<p>Existir um apoio técnico às famílias, de forma a que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas.</p>
<p>D. Leonor</p>	<p>Não existem momentos de partilha e contacto entre o grupo de pais.</p>	<p>“Isto realmente é uma associação de pais e amigos, mas eu não conheço os outros pais e a minha Adriana já frequenta o Centro há 25 anos”</p>	<p>Desenvolver uma rede de relação de apoio entre o grupo de mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem.</p>

	<p>A ausência de um apoio específico às famílias.</p>	<p>“Eu gosto muito de conversar, mas que nem sempre tenho alguém com quem o possa fazer”</p>	<p>Existir um apoio técnico às famílias, de forma a que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas.</p>
<p>D. Aida</p>	<p>Não existirem momentos de partilha e contacto entre o grupo de pais.</p>	<p>“Eu nunca participei num encontro com outras mães da Associação, não sei como me vou sentir, mas gostava de participar”</p>	<p>Desenvolver uma rede de relação de apoio entre o grupo de mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem.</p>

	<p>A ausência de um apoio específico às famílias.</p>	<p>“Tudo isto trouxe muitos desgostos, já tive dois esgotamentos e fui acompanhada em psiquiatria”</p>	<p>Existir um apoio técnico às famílias, de forma a que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas.</p>
<p>D. Florbela</p>	<p>Não existirem momentos de partilha e contacto entre o grupo de pais.</p>	<p>“Sim eu gostava de poder conhecer outras mães e conversar sobre as minhas experiências, quem sabe ainda aprendia”</p>	<p>Desenvolver uma rede de relação de apoio entre o grupo de mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem.</p>

	<p>A ausência de um apoio específico às famílias.</p>	<p>“Às vezes fico revoltada comigo mesmo, até penso nisto de ser boa mãe. Revolta-me ter entrado neste mundo da psiquiatria,”</p>	<p>Existir um apoio técnico às famílias, de forma a que estas pudessem conversar, expor as suas dúvidas e dificuldades, sentindo-se apoiadas e reconhecidas.</p>
<p>D. Francisca</p>	<p>Não existem momentos de partilha e contacto entre o grupo de pais.</p>	<p>“Quando temos um filho na escola e há um problema podemos conversar com os vizinhos e os amigos que eles nos vão compreender, mas quando o nosso filho tem uma deficiência poucos vão ser aqueles com quem vamos poder falar”</p>	<p>Desenvolver uma rede de relação de apoio entre o grupo de mães, para que se conhecessem, partilhassem experiências e se apoiassem.</p>

## Apêndice L – Desenho de Projeto

Objetivos Gerais	Objetivos Específicos	Estratégias	Ações
<p>Promover a partilha de experiência entre o grupo de mães.</p>	<p>Conhecer outras mães;            Dialogar e partilhar experiências fora e dentro do grupo;            Refletir em conjunto acerca dos problemas comuns no sentido de encontrar soluções;            Manter a relação fora do grupo de encontro.</p>	<p>Criar momentos de encontro entre o grupo de mães;            Utilização de exercícios de dinâmicas de grupo;            Envolver a técnica de Serviço Social nos encontros.</p>	<p>Ação 1: Eu e os Outros em Relação</p>
<p>Promover a valorização e o envolvimento das mães na Associação.</p>	<p>Participar nas atividades da Associação;            Tomar iniciativas no desenvolvimento de atividades da Associação.</p>	<p>Organizar atividades;            Envolver os funcionários da Associação.</p>	<p>Ação 2: A Associação e Eu</p>

## Apêndice M – Planificação das Ações

Ação	Maio	Junho	Julho
Eu e os Outros em Relação	<p>Dia 5 – Vamo-nos dar a Conhecer</p> <p>Dia 15 – Caminhar para a Confiança</p> <p>Dia 22 - O futuro e os Receios</p>	<p>Dia 19 – Um pouco mais de mim</p> <p>Dia 26 – Como me vejo e o que o grupo pensa de mim</p> <p>Dia 30 – Conflitos... com quem tenho e como lido com eles</p>	<p>Dia 7 – O que acho da Doença Mental</p>
A Associação e Eu	<p>Dia 29 – Participar no Ikebana</p>		<p>Dia 14 – E agora o grupo de encontro</p> <p>Dia 22 – As atividades do Centro</p> <p>Dia 29 – Vamos participar</p>

## Apêndice N – Desenvolvimento do Projeto

5 de maio de 2014 – Vamos dar-nos a conhecer

A primeira pessoa a chegar foi a D. Leonor e ficámos na sala a conversar, enquanto as restantes mães não chegavam. A D. Leonor falou da operação que tinha feito ao braço direito, dizendo que tinha corrido tudo bem mas que ainda estava a recuperar. Mencionou que no período de internamento a Adriana ficou sozinha com o pai em casa e até tinha corrido tudo bem. “Eu estava expectante, porque ela nas coisas dela implica muito com o pai, mas correu muito bem. A relação deles foi melhor do que quando estamos os três”. Continuou dizendo que no período em que esteve no hospital, a Adriana em casa perguntava muito por ela, e que “quando cheguei a casa ela não me largava, andava sempre atrás de mim”. Mencionou ainda, que no seu ponto de vista a Adriana andava mais calma, embora nos dias de festas no Centro ela ficava muito agitada, referindo que se calhar até seria melhor a Adriana nem participar das festas.

De seguida chegou a D. Francisca e passado uns instantes a D. Florbela, as senhoras apresentaram-se, não se conheciam, nem sabiam quem era mãe de quem. Note-se que nesta sessão a D. Aida chegou muito tarde porque teve uma consulta médica.

O encontro iniciou-se, assim, com a proposta de um jogo de apresentação, explicando-se o objetivo e como agir. Entregou-se a cada mãe um boneco em branco, pedindo-se que fosse preenchido com cores, caras e símbolos que identificassem cada pessoa. Seguidamente, convida-se cada pessoa do grupo, a ir ao centro se apresentar a partir do boneco construído. Nesta apresentação a pessoa devia referir o seu nome e tudo o que deseja-se revelar acerca de si: idade, atividades preferidas, entre outros. No fim de cada apresentação, dever-se-ia colocar o boneco num mapa situado na sala, explicando o porquê do local da escolha.

Ao se iniciar o jogo, a D. Leonor apresentou alguma dificuldade, referindo que não tinha jeito para o desenho, nem para pintar. No entanto, após conversarmos e ao ver os elementos do grupo a elaborarem o seu boneco, conseguiu concluir o seu.

Desta forma, a D. Leonor foi a primeira pessoa a se apresentar, por decisão própria. No início da sua apresentação centrou-se apenas no mapa que estava na sala e no local onde iria colocar o seu boneco. “Não me quero colocar no caminho

das pedras, porque não quero essa posição para mim, quero acreditar que no meu caminho existem algumas flores”. Com alguma reflexão em conjunto conseguiu então descentrar-se da posição na qual iria colocar o seu boneco e apresentou-se. “Chamo-me Leonor, tenho 58 anos, sou mãe da Adriana e tenho outro filho, o Carlos. O Carlos é normal, não tem nenhum problema, já tem a vida dele, a casa dele e vive com a companheira”. A D. Leonor referiu ainda na sua apresentação que vivia com a Adriana e o marido. “A Adriana é a nossa menina e sempre o será. Eu não trabalho, sou doméstica, mas no passado já trabalhei. Tive que deixar o trabalho para dar a atenção e os cuidados que a Adriana necessitava”. A D. Leonor, após esta sua apresentação decidiu colocar-se no mapa junto de umas pedras com algumas flores.

Seguiu-se a apresentação da D. Francisca, “Eu chamo-me Francisca, tenho 59 anos e sou a mãe da Ariana. Tal como a D. Leonor também sou doméstica há muitos anos. Eu sempre trabalhei, até cheguei a explorar um bar de uma faculdade, eu adorava o convívio e a rotina que um trabalho impõe, mas em prol do bem-estar da Ariana tive que me dedicar à família”. Na camisola do seu boneco a D. Francisca colocou muitas flores, explicando ao grupo que “apesar do escuro que a vida se possa apresentar em tendo sempre flori-la e encontrar as melhores coisas que posso retirar”. Mencionou ao grupo os comportamentos depressivos da Ariana e a sua instabilidade, “acho que a genética tem uma forte influência nestes estados depressivos da minha filha, na nossa família temos muitas pessoas com depressão. Mas a minha filha mudou muito e ficou com uma grande revolta quando tive que a colocar na escola (refere-se à escola regular), começou a ter perceção da sua diferença. Na escola foi muito discriminada pelos colegas, eles chateavam-na e como resposta sempre que a aborreciam, ou não conseguia gerir as suas emoções, puxava os cabelos aos colegas. Apesar desta minha dedicação à minha família, tive que tirar duas tardes para mim, é o meu part-time, vou limpar uma loja. Esse é o meu escape, é um tempo que é só meu”. Assim, após a sua apresentação a D. Francisca colocou-se no mapa num caminho florido.

A D. Florbela foi a pessoa que se seguiu nesta primeira apresentação e estava muito emocionada, “ao contrário destas senhoras, não encontro flores na minha vida, é tudo muito difícil. Nos meus dias não tenho nenhum momento para mim, já

trabalhei mas tive que abdicar para cuidar da família. O meu marido não é uma pessoa fácil, não quero parecer ingrata, reconheço muitas virtudes nele, mas não é fácil. Tenho duas filhas e as duas têm deficiência. Os médicos insistiram para eu ter mais filhos, que ia ser bom para nós e para a Beatriz”. Quando a D. Florbela refere esta sugestão dos médicos, as outras mães começam a referir que também lhes foi sugerido o mesmo por médicos que acompanharam a família. Aliás a D. Francisca que também tinha pensado em ser mãe novamente, “eu até pensei em ter outro filho, após esta insistência. Mas eu não queria que ele viesse com a responsabilidade de ter que cuidar da Ariana, pus nas mãos de Deus para que fosse o que ele quisesse”. A D. Florbela continuou a sua apresentação dizendo, “já pensei muitas vezes, ainda bem que a Clara também veio com deficiência, porque com o feitio do meu marido não ia ser fácil a vida dela. Ele ia colocar a responsabilidade da vida da irmã, nas mãos da Clara. É tudo muito difícil, já só consigo pegar na Beatriz, para a deitar, para lhe dar banho e vestir. Quando vamos à aldeia é a minha família que me ajuda”. A D. Florbela nesta sua apresentação referiu-se à sua família com muito carinho, mencionando que os seus sobrinhos, são para si como filhos, porque tratam muito bem das suas filhas. “O meu marido às vezes é muito rude com os meus sobrinhos e isso magoa-me muito. Ele não controla a maneira como fala e isso dói”. Ao situar-se no mapa a D. Florbela escolheu colocar-se junto da D. Leonor, num espaço com pedras e algumas flores.

Neste seguimento, após o grupo se apresentar, partimos para uma reflexão acerca do que poderia ser este grupo de encontro e esclareceram-se algumas questões relativas ao Relatório de Mestrado. Ao se conversar sobre estes assuntos a D. Leonor, referiu que “eu lembro-me que quando este Centro (Dr. Rui Abrunhosa) ficou pronto e se mudaram para aqui, houve uma tentativa por parte de alguns profissionais que os pais se conhecessem. Até chegaram a marcar uma reunião, mas eramos um grupo muito grande de pais e eu acho que desistiram da ideia, porque não era viável”. A D. Francisca partilhou assim que “enquanto a minha filha foi acompanhada no Centro de Paralisia Cerebral, eu participei num grupo de pais. Eu gostei imenso, foi fantástico o convívio e a partilha que existia, porque todos nós estávamos a viver a mesma situação”. Ao longo desta conversa o grupo de mães

falou ainda dos seus maridos e das dificuldades que estes têm em lidar com os filhos, em interpretar os seus comportamentos e em comunicar com estes. A D. Leonor falou da instabilidade emocional da filha e do quanto isso era doloroso para a família. “O meu marido às vezes grita-lhe e eu já lhe disse que é pior. Quando a Adriana está assim muito alterada coloco-a de imediato na banheira, encho com água, espuma, coloco sal e por norma ela até relaxa. Sabem quando a Adriana era criança, aparentemente era normal, fisicamente nada indicava que ela tinha uma deficiência. Quando ela entrou para o infantário, fomos questionadas pela falta de concentração que ela apresentava e quando fomos com ela ao médico, o médico até me perguntou se eu ainda não sabia que ela tinha uma deficiência”. Por sua vez a D. Francisca refere que a Ariana também estava muito diferente, que antigamente dançava, brincava e que atualmente é uma menina triste e depressiva, “é a minha luta, não sei como a fazer feliz”.

Ao falarem dos maridos a D. Florbela falou de uma operação que o marido tinha feito, “ele teve que deixar de fumar e foi um período complicado, porque ele andava ainda mais nervoso. No início até tinha alguns tiques próprios de quem fuma. Enquanto ele fumou, era eu que lhe comprava o tabaco, eram mais de dois maços por dia. Quando ele estava no hospital até mandei lavar o sofá, porque cheirava mesmo muito a fumo, mas nem lhe contei para ele não se irritar comigo”. Neste sentido, a D. Leonor falou que o marido também fumava e que quando estava nervoso aumentava o consumo. “Eu não gosto nada daquele cheiro, nem daquele fumo, ele até costuma ir fumar para a janela, mas pronto às vezes até tenho que suportar”.

Por fim, ao refletirem sobre este primeiro encontro as mães manifestaram interesse e vontade de se encontrarem mais vezes. A D. Francisca lançou a possibilidade de ser uma vez por semana e as restantes mães concordaram. Neste entretanto tinha chegado a D. Aida que se apresentou de forma breve e assistiu ao resto do encontro.

15 de maio – Caminhar para a confiança

A sessão iniciou-se com uma breve reflexão sobre o encontro anterior, onde, as mães manifestaram que se tinham sentido muito bem e que achavam que este tipo de momentos fazia todo o sentido. Referiram ainda, que gostaram de se apresentar e de ouvir as restantes as mães.

Para este encontro foi então proposto um primeiro exercício que passava pela existência de uma caixa com vários papéis com perguntas. Esta caixa encontrava-se no Centro e o grupo estava sentado em círculo. A caixa devia rodar por todos os membros do grupo e serem retiradas as perguntas aleatoriamente.

As questões que se encontravam na caixa eram as seguintes:

Qual é o título do último livro que leste?

Qual é o programa de televisão que preferes?

Qual a Ceia de Natal que recordas com maior prazer?

Qual é o teu prato preferido?

Qual é o hobby que mais praticas?

Qual é a melhor qualidade da tua filha?

Identifica um episódio da tua vida que te fez rir imenso.

Identifica um episódio da tua vida que te fez chorar.

Qual é a viagem dos teus sonhos?

O que farias se ganhasses 50 milhões de euros no totoloto?

Qual foi o presente que mais gostaste de receber?

Qual o desejo que gostarias de ver realizado?

Qual é a coisa, que a teu ver, os outros mais gostam em ti?

Qual é a coisa que, a teu ver, os outros menos gostam em ti?

Que coisa gostarias de ser capaz de fazer?

Como passas o teu tempo livre?

Após a apresentação deste jogo, o grupo de mães manifestou-se muito animado e curioso para perceber qual era pergunta que sairia a cada uma. Começou a D. Francisca à qual saiu a pergunta: O que farias se ganhasses 50 milhões de euros no

totaloto? “Eu ajudava a minha família e apoiava a instituição da minha filha. Não daria todo o dinheiro para a Associação, mas daria o suficiente para ajudar a todos e para garantir o futuro da Ariana. Acho que depois disso também realizava algumas viagens e tirava algum proveito do dinheiro, mas sem dúvida o principal seria garantir o futuro da minha filha. Seguidamente retirou uma pergunta a D. Leonor: Qual é a coisa, que a teu ver, os outros mais gostam em ti? “Bem a esta pergunta podiam ser os outros a responder, acho que saberiam melhor que eu. Mas eu acho que aquilo que os outros apreciam mais em mim, vai ao encontro da minha posição no mapa no outro encontro. Apesar dos meus problemas eu tento sempre ter um sorriso e estar o melhor possível com a vida. Naquilo que posso ajudo sempre os outros e as pessoas à minha volta sabem disso. Realmente acho que estas minhas características são aquilo que os outros mais gostam em mim”. A D. Florbela foi a pessoa que se seguiu, saindo-lhe a pergunta: Como passas o teu tempo livre? A D. Florbela riu-se e respondeu que “ eu não sei o que é ter tempo livre. Nunca tive tempos livres e momentos para mim. Estou sempre ocupada com as tarefas e a família. O meu primeiro tempo livre é este, é o único momento que estou a ter meu”. A Técnica também participou com o grupo nas perguntas saindo-lhe a pergunta: Que coisa gostarias de ser capaz de fazer? Respondeu então que um dos seus receios é estar fechada no avião e que gostava de ser capaz de viajar. A propósito desta resposta o grupo de mães conversou sobre vários episódios. A D. Aida referiu que ficou várias vezes presa em elevadores e que uma das vezes se sentiu muito assustada. Por sua vez, a D. Francisca mencionou que também já tinha ficado fechada num elevador, “tive que manter a calma, senão ia entrar em pânico”. Após relatarmos estes episódios o grupo de mães deram um reforço positivo à Técnica, manifestando que esta ainda iria ultrapassar esse receio e para isso apresentaram bastantes soluções. De seguida a D. Aida tirou então uma questão: Identifica um episódio da tua vida que te fez chorar imenso. “Eu tenho imensos episódios que me fizeram e fazem chorar. Sou muito sensível e facilmente choro. O último episódio até foi ontem, ao ver a tristeza da Carolina com o Benfica a perder. Ela nem entende muito bem, mas fica muito triste e aborrecida. Então só de ver a tristeza dela tive vontade de chorar”. Após todo o grupo responder a uma questão, a caixa tornou a rodar, retirando a D.

Francisca outra questão: Qual é o programa de televisão que preferes? “Eu gosto muito de ver uma novela ou outra quando estou ocupada nas tarefas de casa. Mas também gosto de estar informada de ver o telejornal e muitas vezes assisto aos prós e contras”. A D. Leonor foi quem se seguiu com a pergunta: Qual é o hobby que mais praticas? “Eu não tenho nenhum hobby, tudo o que faço é com a minha filha e marido. Às vezes vou andar a pé e gosto muito, mas tenho que levar sempre comigo a Adriana. Mas pronto um hobby só meu realmente não tenho”. De seguida à D. Florbela saiu a pergunta: Qual é o título do último livro que leste? “Não sei qual foi a última vez que li um livro. O livro que leio todos os dias são os recados que me mandam aqui do Centro nos cadernos das minhas filhas e eu respondo sempre”. Por último, à D. Aida saiu a pergunta: Qual foi o presente que mais gostas-te de receber? “Apesar de tudo o melhor que presente que recebi foi o nascimento das minhas filhas”.

Seguido a este exercício como proposta existam mais três jogos, mas como o grupo sempre manifestou muita vontade de falar e dado as horas que se apresentaram, não deu para concretizar todos os que foram planeados, saltando-se para o quarto. Fica, no entanto, aqui a menção aos dois exercícios que não se realizaram mas que estavam planificados.

#### Segundo exercício

Concluída a série de questões o animador pode perguntar aos membros do grupo: Qual foi a pergunta de que mais gostaram?

Após o exercício, qual é a pessoa, que a vosso ver, ficaram a conhecer melhor?

#### Terceiro exercício

Pede-se a cada participante para escrever uma lista com o que acha serem 3 defeitos e 6 qualidades suas.

Pede-se a cada participante para partilhar o que escreveu.

A seguir pede-se a cada participante para pegar na lista das fraquezas e procurar o lado positivo que estas podem ter.

Exemplos:

Lenta – não stressada  
Tímida – modesta  
Desmazelada – não obsessiva  
Calada – boa ouvinte

O jogo que se seguiu então foi, o gráfico da minha vida. Foi entregue a cada pessoa uma folha, onde todos deviam traçar uma linha, que através de ângulos e curvas, representasse os fatos da própria vida. O gráfico podia representar aquilo que a pessoa quisesse fatos da sua vida mais importantes, ou o último ano, o último mês ou até a última semana.

A pessoa que iniciou a apresentação do seu gráfico foi a D. Francisca, “um dos momentos altos da minha vida, foi a minha infância. Sentia-me muito feliz na aldeia onde vivia. Lembro-me dos natais em família, da união que a família tinha, da alegria que havia, apesar de sermos uma família humilde. Outro momento de grande felicidade foi quando vim para o Porto. Para mim foi uma conquista, na altura insisti muito com os meus pais e eles lá me deixaram vir trabalhar. Na cidade podia encontrar maiores oportunidades e sair da vida da aldeia. Com a minha vinda e a melhoria da minha qualidade de vida fiz com que toda a minha família também viesse para o Porto. Outro momento importante na minha vida foi o meu casamento, sentia-me muito feliz e foi um dia que desejei muito. O 25 de Abril e o fim da Guerra foi outro momento muito marcante na minha vida. Desde pequenina vi os meus familiares irem para a Guerra, lembro-me das minhas tias agarradas aos maridos e aos filhos aos gritos e a chorar. Para além que o meu marido também já estava destacado para um dos piores sítios. Outro momento marcante para mim foi o nascimento da minha filha, o saber que ia ser mãe, é tão bonito e incrível. Adorei as vivências e as experiências da gravidez. Mas dos momentos mais difíceis foi quando soube da deficiência da minha filha, é muito difícil conseguir aceitar e acreditar que existe mesmo um problema, que a minha filha tinha deficiência. Procurei muitos médicos, muitas respostas, tinha muita esperança, até que com o tempo fui aceitando e aprendendo a viver. Lembro-me ainda quando fomos a primeira vez ao

centro de Paralisia Cerebral, ninguém nos prepara para aquilo, vamos sozinhos e foi um grande choque. Quando lá chegamos o meu marido teve uma quebra de tensão, quase desmaiou, não estávamos preparados para o que íamos ver. E o pior de tudo foi pensar que a Ariana, o nosso bebê, ia ficar na mesma situação. Outro momento muito triste para mim foi a morte dos meus pais, a vida nunca mais é igual faltam aquelas pessoas. Eles já estavam muito doentinhos, mas sinto muito a ausência da minha mãe e para a Ariana também foi muito difícil ela apercebeu-se de tudo”.

Após esta apresentação da D. Francisca, seguiu-se a D. Leonor “eu não tenho grandes memórias, nem recordações boas da minha infância. Eramos muitos irmãos e o meu pai deixou a minha mãe, era um pai ausente e distante. Recordo-me com muito carinho e amor da minha mãe. Com 9 anos puseram-me a trabalhar numa casa. Eu era uma criança meu Deus. Disseram que era só para fazer companhia a uma senhora, mas não eles punham-me a fazer outras funções. Sinceramente nem me lembro de quase nada da minha infância. Vim novinha para o Porto trabalhar para o mercado do Bolhão e foi assim. Um grande momento na minha vida foi o meu casamento, sou feliz na relação que tenho com o meu marido e damo-nos muito bem. Fiquei muito feliz com o nascimento do meu primeiro filho e depois com o da Adriana. Quando ela nasceu era um bebé lindo e normal, nós nunca pensamos que ela tinha algum problema. Ela era normal, a médica também nunca nos disse nada, só notávamos que ela era muito irrequieta. É o meu maior desgosto, é que ela seja assim. Quando ela estava no infantário achavam estranha a falta de concentração dela e ser tão irrequieta, então fomos fazer exames e o médico explicou que ela tinha uma deficiência que não era o que pensávamos. Houve um médico que até nos disse que se tivéssemos descoberto logo quando ela nasceu que podia ter sido um pouco diferente. Sempre pensei que ela ia conseguir dar a volta, que ia chegar a uma certa idade e ser normal, eu queria acreditar que era só uma dificuldade que ela tinha. Mas isso nunca aconteceu. Depois na escola perguntavam como ela tinha que ser tratada, o que tinham que fazer. Eu pedia que a tratassem como uma criança normal, como os outros meninos, afinal ela era só uma criança. Mais tarde disseram-me para a inscrever numa escola de ensino especial, para mim foi o pior momento, vim à APPACDM e vi muitos meninos a entrarem para a carrinha. Foi um choque muito

grande, só pensava, oh meu Deus porque tinha que vir aqui nesta hora. Acho que nesse momento, eu não queria, nem imaginava a minha menina a sair daquela carrinha. Aos 18 anos foi quando ela piorou e foi internada no Hospital Magalhães Lemos. Nunca mais quero ver a minha filha assim, foi muito duro. Hoje tento viver o melhor que posso, mas é difícil, ela tem alturas de muita instabilidade, às vezes a crise dura um dia, uma semana e outras meses. É muito difícil. Eu não quero que ela bata, eu digo-lhe que é errado, mas é tão complicado. Outro momento muito marcante na minha vida foi a morte da minha mãe e do meu irmão mais velho. Sinto muito falta deles e nada é igual”. A apresentar o seu gráfico seguiu-se a D. Florbela, “em criança fui muito feliz, vivia na aldeia com os meus pais e mais nove irmãos. Tenho recordações muito boas. Com 11 anos, conclui a 4ª classe e vim para o Porto trabalhar, fui servir numa casa. Aos 19 anos senti-me muito triste o meu pai faleceu e esta perda marcou-me muito. No dia do meu casamento fui muito feliz, foi um dia muito importante na minha vida. Outro momento importante para mim foi o nascimento da minha primeira filha. A Beatriz não aparentava nenhum problema, era um bebé normal, sentava, chegou a dar alguns passos, mas com cerca de 11 meses começou a regredir e percebemos que algo de errado estava a acontecer. Na altura fizeram vários exames e perceberam que ela estava com graves problemas. Na altura os médicos referiram que podia ter sido a reação a uma vacina que ela tinha tomado, ou o facto de eu e o meu marido sermos primos diretos. Foi um choque terrível para a minha família. Começamos a fazer exames, a ser estudados no Centro de Genética, mas nunca houve respostas concretas, aconselharam-nos e incentivaram-nos a ter mais filhos. Passado 6 anos tornamos a fazer exames e decidimos ter outro filho. Nasceu a Clara e aproximadamente dos 11 meses ficou igual à irmã. Fui a correr para a médica, diziam para eu não pensar que seria o mesmo, para ter calma. Mas eu percebi que ela estava a ficar igual à irmã e assim foi. É muito duro e complicado, dói muito. Outro momento marcante na minha vida foi quando a minha mãe faleceu”. Por fim, a D. Aida foi a pessoa que se seguiu, expondo o seu gráfico “Vim para o Porto muito novinha trabalhar e aos 18 anos casei-me. Dos momentos mais importantes da minha vida foi o nascimento das minhas filhas. Como momento difícil na minha vida, foi descobrir a deficiência da Carolina, o impacto da notícia e aceitar

que o meu bebé tinha problemas, foi muito complicado. Depois de tudo isto tive que travar muitas lutas, nos infantários não a queriam receber. Estava sempre tudo muito bem e havia vagas, mas quando sabiam da deficiência já não a queriam receber. Ela foi sempre colocada nas escolas mais distantes da minha casa, era tão difícil, ela andou mais tarde e eu tinha que ir a pé com ela ao colo. Já na primária ela teve um professor que não a entendia, achava que a Carolina fazia de propósito. Ela não conseguia aprender ao mesmo ritmo que os colegas e ele batia-lhe na frente de todos. Ele ainda hoje fala nesse professor”. Quando a D. Aida falou na discriminação que sentiu as outras mães interromperam-na e disseram que passaram por situações muito semelhantes. Citaram as escolas quase como inimigas dos pais neste processo e que quase não existia lugar para as filhas em lado nenhum. Todas mencionaram a exclusão e os olhares que sentiam nas ruas, a D. Francisca partilhou que “uma vez numa paragem de autocarro uma senhora idosa olhou para a minha filha e começou quase aos gritos, aí coitadinha, aí meu Deus coitadinha, coitadinha. A minha filha apercebeu-se, todas as pessoas na paragem a olharem para nós, e eu passei-me, gritei com a mulher, quem ela se achava, a minha filha não é coitadinha nenhuma”. A D. Aida referiu que “na rua, ainda hoje eu vou a pé com a Carolina e as pessoas param e põem-se a olhar”.

A D. Aida prosseguiu com o seu gráfico mencionando “outro momento de grande felicidade na minha vida foi o nascimento da minha neta e outra grande tristeza foi saber que ela era autista”.

Em reflexão, o grupo de mães considerou que esta sessão foi muito emotiva, refletiram acerca das suas vidas, mencionando que têm muitas coisas em comum e que as experiências mais tristes e duras são aquelas em que mais se aproximam.

O marido da D. Florbela ficava sempre na Associação à sua espera e todo o grupo se preocupava com isto. A D. Florbela tinha carta de condução mas nunca pode ir sozinha para os encontros, as restantes mães ofereceram-se para dar boleia, mas a D. Florbela também não pode aceitar. Durante os dois encontros sempre lhe foi dito que se tivesse que sair que o podia fazer, mas a D. Florbela nunca quis deixar o encontro, antes que a sessão terminasse. Nesta sessão referiu ainda que “ele já está farto de andar ali no corredor de um lado para o outro. Na outra vez ele quis que eu

Ihe contasse tudo o que dizia aqui, eu disse-lhe que só tinha falado das meninas. Enquanto der eu tento vir sempre”.

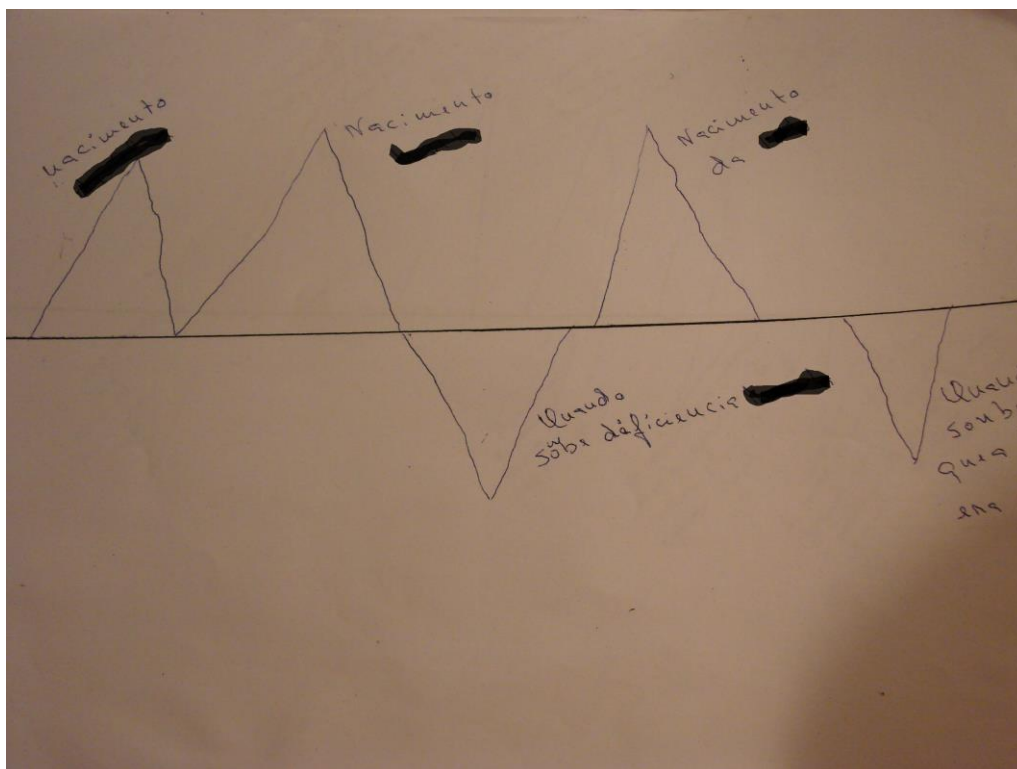


Gráfico D. Aida

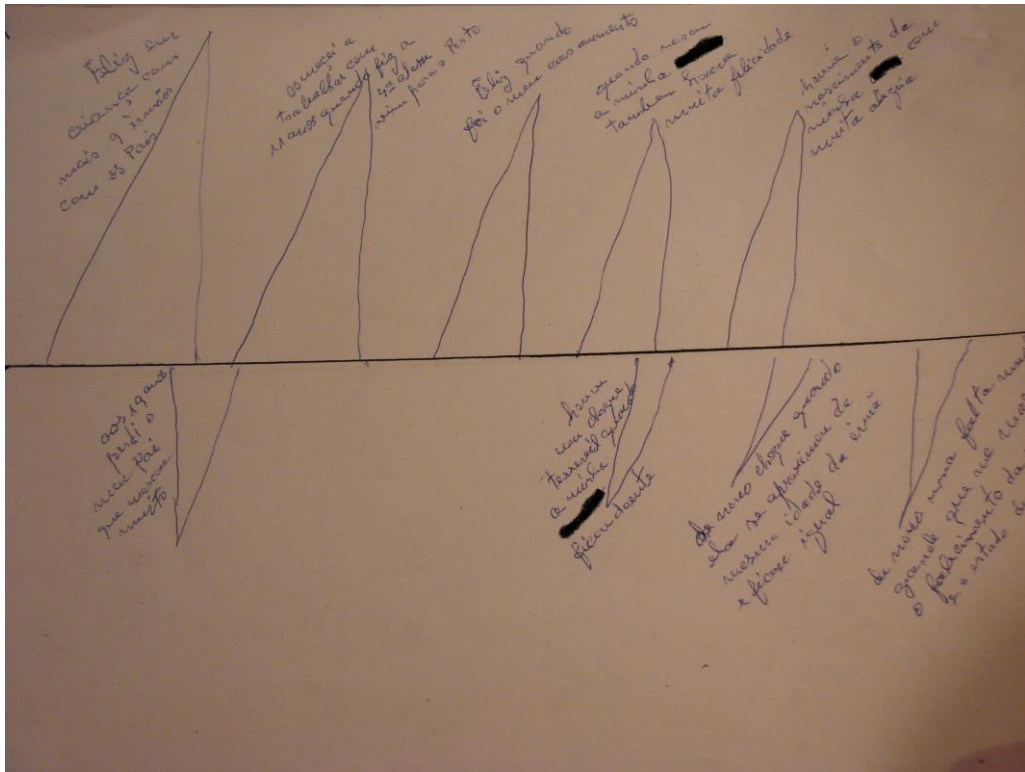


Gráfico D. Florbela

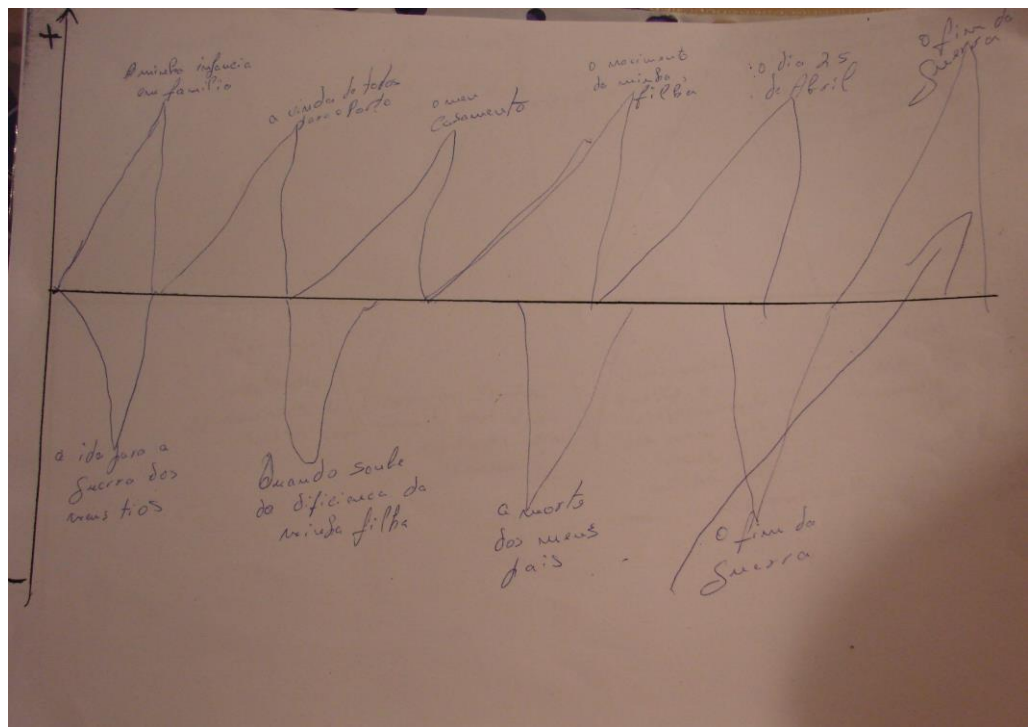


Gráfico D. Francisca

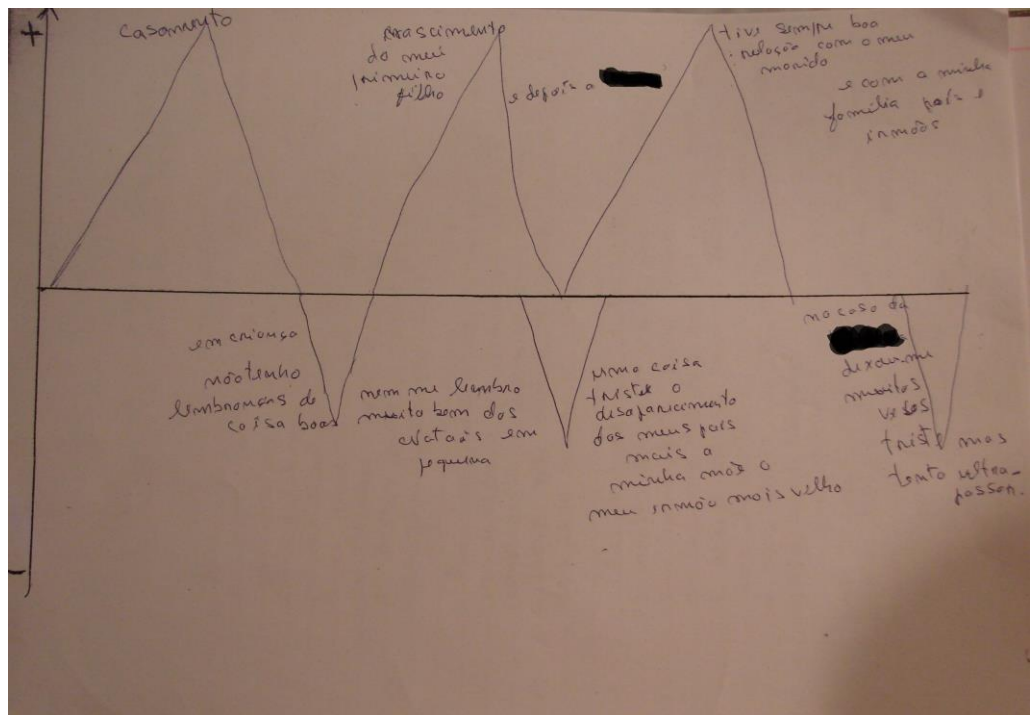


Gráfico D. Leonor

22 de maio de 2014 – O futuro e os receios

Iniciamos este encontro com um bilhete que tínhamos recebido da D. Florbela a manifestar que por motivos pessoais não poderia frequentar mais o grupo. Pelas conversas partilhadas, o grupo percebia a situação vivida pela D. Florbela e quando devolvida esta informação, as restantes mães manifestaram compreensão, assumindo que, caso a D. Florbela pudesse voltar, iriam gostar muito de poder estar novamente com ela. A D. Francisca referiu até que “é pena ela precisava muito de estar aqui. Quem sabe ela ainda pode voltar, íamos gostar muito”.

O primeiro exercício proposto para este encontro foi, chegar a um consenso. Para isso, foi entregue a cada mãe uma folha com o seguinte texto:

Imagine que a nossa cidade está sob ameaça de um bombardeio. Aproxima-se um homem e lhes solicita uma decisão imediata. Existe um abrigo subterrâneo que só pode acomodar seis pessoas. Há doze que pretendem entrar. Abaixo há uma redação das doze pessoas interessadas a entrar no abrigo.

Faça a sua escolha, destacando seis tão-somente.

- Um violinista, com 40 anos de idade, que consumia estupefacientes.
- Um advogado, com 25 anos de idade.
- A mulher do advogado, com 24 anos de idade, que acaba de sair do manicômio.

Ambos preferem ou ficar juntos no abrigo, ou fora dele.

- Um sacerdote, com a idade de setenta e cinco anos.
- Uma prostituta, com 34 anos de idade.
- Um jovem com 20 anos de idade, autor de vários crimes.
- Uma universitária que fez voto de castidade.
- Um físico de 28 anos de idade, que só aceita entrar no abrigo se puder levar consigo sua arma.
- Um declamador fanático, com 21 anos de idade.
- Uma menina, de 12 anos de idade, e baixo QI.
- Um homossexual, com 47 anos de idade.

- Uma deficiente intelectual, com 32 anos de idade, que sofre de ataques epilépticos.

Pediu-se às mães que executassem a tarefa proposta para que se refletisse acerca dos valores e conceitos morais presentes. De seguida pediu-se que em conjunto chegassem a um consenso.

As primeiras escolhas feitas pelo grupo de mães foi a pessoa com deficiência intelectual e a menina com um baixo QI. Escolheram depois o sacerdote, a universitária que fez voto de castidade, o advogado com a esposa que tinha saído do manicómio. Nesta escolha o grupo refletiu que as preferências, por alguém com deficiência ou com problemas mentais, era o desejo que teriam se fossem os filhos a estar naquela situação. Embora reconheceram que muitas pessoas não iriam optar pelas suas duas primeiras escolhas, nem pela mulher do advogado.

Após este exercício foi sugerido um segundo jogo, onde foi pedido a cada mãe que pensasse em 2 receios e em 2 desejos, para partilhar com o grupo. Desta forma, o grupo tinha a responsabilidade de refletir no porquê do receio e ajudar a combatê-lo. A D. Leonor foi quem começou a partilhar os seus receios e desejos. “O meu receio é ficar doente, isso não pode acontecer porque não tenho quem fique e cuide da Adriana. Tive um período com a dor ciática e foi muito complicado, porque não me podia mexer. A Adriana adaptou-se bem e aceitou, mas para o meu marido foi mais difícil. Tive que pedir aqui na Associação para lhe darem banho, nós só mandávamos a roupa. Sabem o meu marido ajuda, mas existem coisas que para ele são muito difíceis, a Adriana já é uma mulher. Estar doente é realmente o meu maior receio”. Quando a D. Leonor referiu este assunto de ficar doente, as outras mães concordaram que este é um receio comum, a D. Aida mencionou inclusive “ficar doente é um luxo, e eu não me posso dar a esse luxo”. A D. Leonor prosseguiu referindo que outro receio que sentia era, “outro receio que me custa muito a falar é sobre o futuro. Eu sei que pode parecer loucura mas gostava que quando eu morresse ela fosse comigo. Eu sei que nunca vai haver ninguém que a trate como nós. Eu até já tive esta conversa com o meu outro filho, e ele já sabe, já lhe pedi muito para nunca a abandonar. Eu sei que ele tem a vida dele, mas eu já lhe pedi

muito. Há uns anos houve uma Assistente Social aqui na Associação que me questionou se eu não queria inscrever a Adriana para as residências, na altura eu fiquei mesmo muito chateada e reagi muito mal, não admitia que ninguém me falasse nisso. Mas hoje já começo a ver as coisas de outra maneira e sei que vai ser diferente, mas isso assusta-me muito. Quanto a desejos o único que quero é que a Adriana se mantenha estável”. A D. Francisca, neste seguimento, referiu que os receios que sentia eram comuns com os da D. Leonor, dizendo que “os meus receios são comuns, a única diferença foi que eu sempre tive que me conscientizar do futuro. Nunca sequer pus a hipótese de alguém poder ficar com a minha filha no futuro, porque sei que isso não vai acontecer. Realmente não existirá outra solução a não ser ir para uma residência. Este assunto, provoca uma dor sem fim, porque não sabemos como ela será tratada, nem como vai reagir. O que faço para já é ser realista, mas também não penso muito nisto, não posso ficar centrada a pensar neste assunto. A Ariana tem muita percepção destas coisas e eu sei que a aflige muito, ela quando vê nas revistas imagens de funerais fica muito centrada nessas páginas e às vezes sinto que ela fica aflita com o medo de me perder. Como desejo queria que a minha filha voltasse a ser feliz como era em criança. Que aquela inocência voltasse e que ela sorrisse”.

A D. Aida por último referiu que sente exatamente o mesmo que as outras duas mães no que concerne aos receios, mencionando ainda, “a Carolina pergunta-me muitas vezes quando eu morrer com quem ela vai ficar. Eu digo para ela não se preocupar que quando eu morrer ela vai viver com o pai. Digo-lhe assim, ela tem percepção e fala nestas coisas e eu não a quero preocupar. Como desejo queria que ela fosse normal, mas também sei que isso não é possível”.

As mães refletiram assim, no fim da sessão, que sentiam dificuldade e evitavam pensar no futuro, pelos receios que tinham em relação aos seus filhos. Demonstraram ainda a importância que tinha conversarem e abordarem este assunto, onde precisam de apoio e de informação.

29 de maio – Participar no Ikebana

Esta sessão foi organizada e orientada pela Diretora da Associação que, por ter uma formação em arranjos florais na arte “Ikebana”, decidiu realizar uma pequena ação de formação. Como estava a par do projeto “No Encontro Comigo e Com os Outros”, decidiu convidar o grupo de mães para participar, sendo este convite recebido com entusiasmo e curiosidade.

Nesta sessão estavam envolvidos vários funcionários da Associação e foi curioso observar a dinâmica do grupo de mães, que sentaram-se juntas, apesar de já conhecerem algumas das pessoas que estavam na sessão. Ao longo de toda a sessão, as mães foram conversando, trocando ideias e se apoiando na construção do arranjo.

Após a sessão, refletimos acerca da experiência e de como se tinham sentido. As mães manifestaram ter gostado da mensagem que o Ikebana passa, que tinha sido interessante participar numa atividade destas e estarem incluídos familiares das pessoas que frequentavam o Centro. Os arranjos, feitos pelo grupo de mães, estiveram em exposição na Associação. Ao analisar mais tarde a sessão as mães exprimiram ainda que tinham aplicado a arte nas suas casas e que tinham gostado de participar.

19 de junho – Um pouco mais de mim

A sessão iniciou a conversar-se sobre o intervalo de tempo que existiu nos encontros. O grupo de mães manifestou saudade pelos encontros, a D. Aida mencionou “na verdade quase foram 3 semanas, porque no encontro dos arranjos não pudemos conversar assim abertamente”. A propósito da formação, as mães manifestaram ter gostado, referiram que foi interessante e que foi bom terem participado. A D. Francisca mencionou, “eu levei umas flores para casa e fiz arranjos com a simbologia que aprendemos, foi muito interessante”. O grupo de mães, de seguida, começou a falar das colónias, de como tinha sido bom aproveitarem essa semana para descansar, embora o pensamento estivesse sempre nas filhas.

Para esta sessão as mães foram convidadas a trazer fotografias para realizarem um exercício. Todavia a necessidade expressa de conversar e o empolgamento em

mostrar as fotos não permitiu que o exercício acontecesse, passando para a semana seguinte. Nesta sessão apenas se conversou e observou as diferentes fotografias.

A D. Aida foi a primeira a partilhar as fotografias, “trouxe esta fotografia do meu casamento, como sabem casei muito jovem e foi tudo muito simples. Aliás a senhora que me fez a bainha do vestido fez a mais e ele ficou assim mais curto. Trouxe também esta fotografia da Carolina em criança, como podem ver ela aqui também não aparentava nenhum problema, mas nós já sabíamos. Esta fotografia é da Sofia (filha mais velha), escolhi esta porque ela aqui até está bonita e com boa aparência. As senhoras ainda não sabem mas esta minha filha sofre de bulimia e anorexia, já fizemos de tudo, ela já esteve internada no Conde Ferreira um período de tempo, mas nada adiantou. Um médico uma altura até me disse que não havia solução para ela. Para mim é falta de vontade, quando ela realmente quiser ela pára com isto. Nas alturas de maior emoção ou stresse é quando ela piora, já tem este problema desde a adolescência”. A pessoa que seguidamente apresentou as suas fotografias foi a D. Leonor, que trouxe imensas fotografias da Adriana em criança, de passeios de família, dos seus cães e do filho mais velho. Trouxe ainda fotografias suas jovem, em pequena, dos seus pais e irmãos, dos seus sobrinhos na infância e do seu marido em jovem. Uma das fotografias que trouxe da Adriana, partilhou que, “trouxe esta fotografia para vos mostrar. Durante muito tempo senti-me triste com esta fotografia tirada na escola. Foi lá o fotógrafo, mandaram a Adriana tirar a fotografia toda desarranjada e pior colocaram-lhe um nariz de palhaço. Para mim esta falta de cuidado e o nariz de palhaço devem-se ao facto de a minha filha ter uma deficiência. Na altura fiquei muito perturbada e magoada, hoje já ultrapassei esta situação”. A D. Leonor continuou a falar, agora sobre o filho mais velho, dizendo tem o cabelo comprido e bigode, que faz parte de uma banda e trabalha numa biblioteca. Referiu ainda que ele é bom rapaz e que em sua casa falasse que se um dia ganhassem muito dinheiro ajudariam a Associação a construir mais Centros e residências.

Por último a D. Francisca trouxe também muitas fotografias. “Com muita pena minha não tenho fotografias minhas em criança, por isso trouxe as do meu marido”. A D. Francisca fala do marido com muito carinho, referiu a infância e os bons momentos que viveu na aldeia, trouxe fotografias do casamento, da sua gravidez,

que para si foi o melhor momento da sua vida, bem como da infância da Ariana. “Como podem ver eu apareço sempre nas fotografias da Ariana no infantário e na escolinha, porque eu acompanhava-a para todo o lado, eu tinha medo que dessem maus tratos à minha filha e vocês não sabem as coisas que eu via, os momentos das refeições então eram horríveis. Tenho tanta saudade deste tempo, a minha filha aqui no infantário ainda não tinha tanta percepção da sua diferença. Aqui é a minha família, como sabem sou a irmã mais velha e desde que a minha mãe faleceu eu sinto muita responsabilidade em cuidar e olhar por todos”.

26 de junho – Como me vejo e o que o grupo pensa de mim

Quando a sessão se iniciou a D. Aida estava muito tensa partilhando com o grupo que estava muito nervosa porque a Carolina andava obcecada com os elásticos de fazer pulseiras e tinha um recado por parte da monitora para casa. Demonstrou que fica muito afetada com estes comportamentos da filha e que nem quer que lhe ofereçam nada. As restantes mães tentaram desvalorizar a situação e ajudar a D. Aida a sentir-se mais calma.

Para esta sessão tinha sido combinado com as mães que seleccionassem algumas fotografias, para que pudessem preencher umas cartolinas individualmente que estariam espalhadas pela sala. As cartolinas estavam divididas em três momentos: Como eu fui e como eu me sentia; Como eu sou, como me sinto; Como serei.

Quem se iniciou a apresentar a sua cartolina foi a D. Francisca, “podia ter posto aqui alguns momentos negativos, como o sentimento terrível que tive quando descobri a deficiência da minha filha, mas tentei trazer o melhor que a minha família tem. Coloquei a minha fotografia em família na infância, eramos uma família humilde mas feliz. Esta sou eu grávida, a fase mais feliz da minha vida. Aqui sou eu, o meu marido e a Ariana, considero que somos uma família feliz. Quanto ao futuro tenho que ser forte, tenho medo pela minha filha, espero ter tranquilidade e encontrar respostas nas alturas certas”.

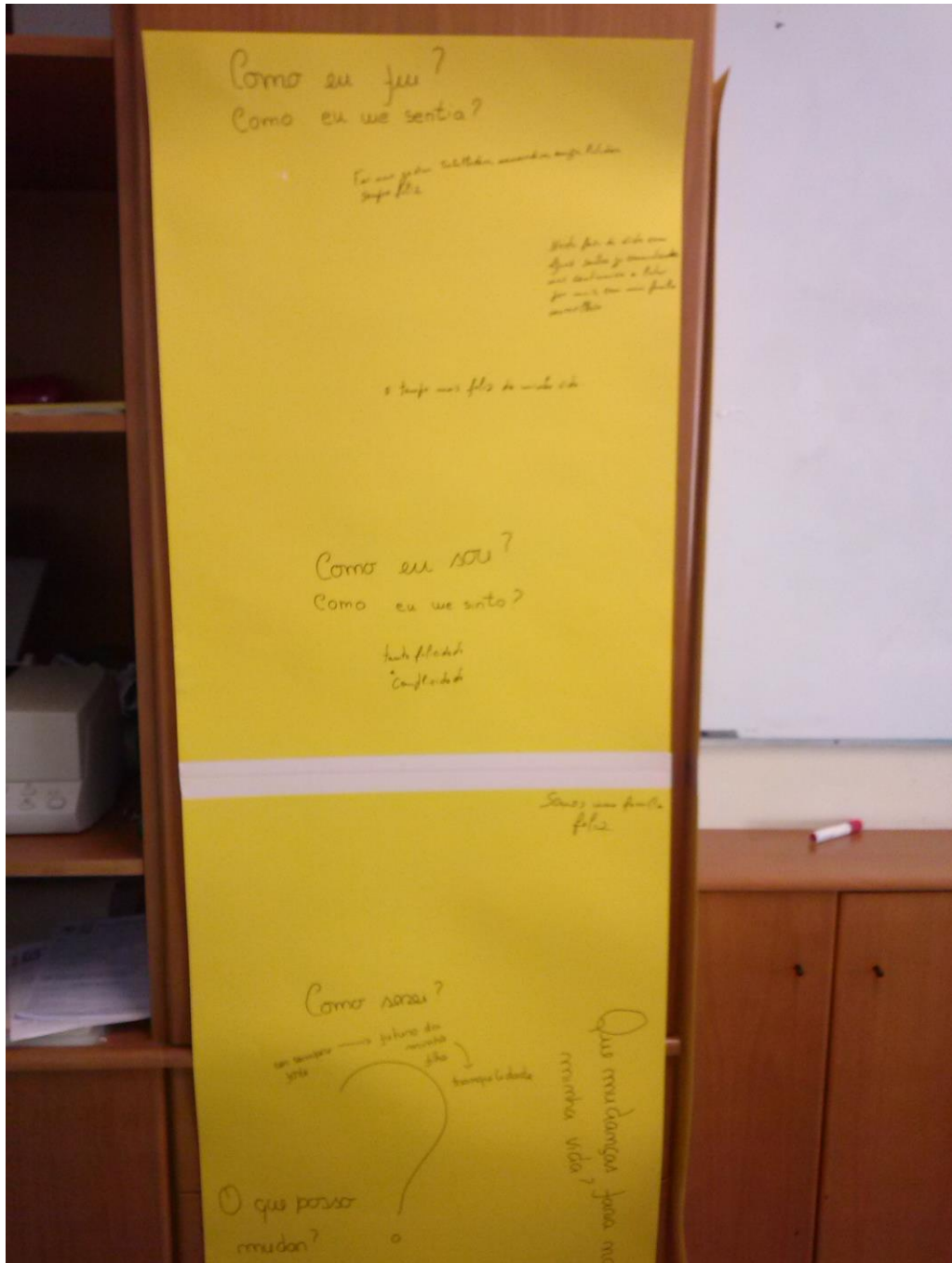
Seguidamente apresentou a D. Aida, “na minha vida só vejo tristeza, não tenho mais nada que possa aqui colocar.” Neste exercício a D. Aida teve alguma dificuldade,

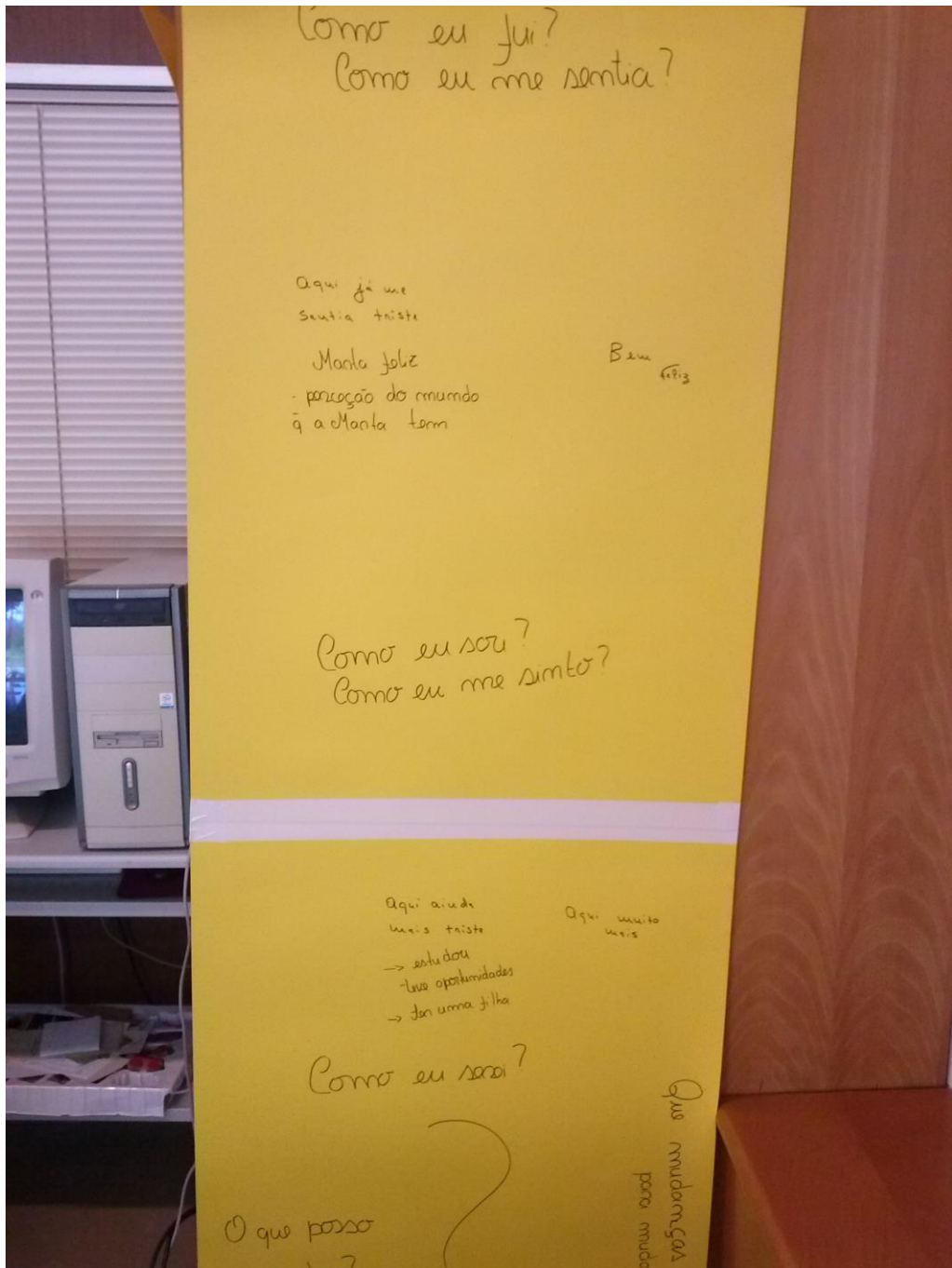
manifestou que, “em solteira fui feliz, a partir daí são só tristezas na minha vida”. Perante o exposto e a sensibilidade que a D. Aida aparentava propôs-se ao grupo que a ajudasse a preencher de outra forma o seu cartaz, com coisas boas que também foram conhecendo. O grupo realizou a tarefa com sucesso, e calorosamente através de palavras e gestos foram dando apoio à D. Aida.

Por sua vez a D. Leonor também manifestou alguma dificuldade em encontrar palavras que falassem das diferentes fases da sua vida e aquilo que tinha sentido. Em conjunto o grupo ajudou a D. Leonor a realizar a tarefa com sucesso, expressando nesse momento muita dor e tristeza pela perda dos pais e pelo receio que tem no futuro da Adriana.

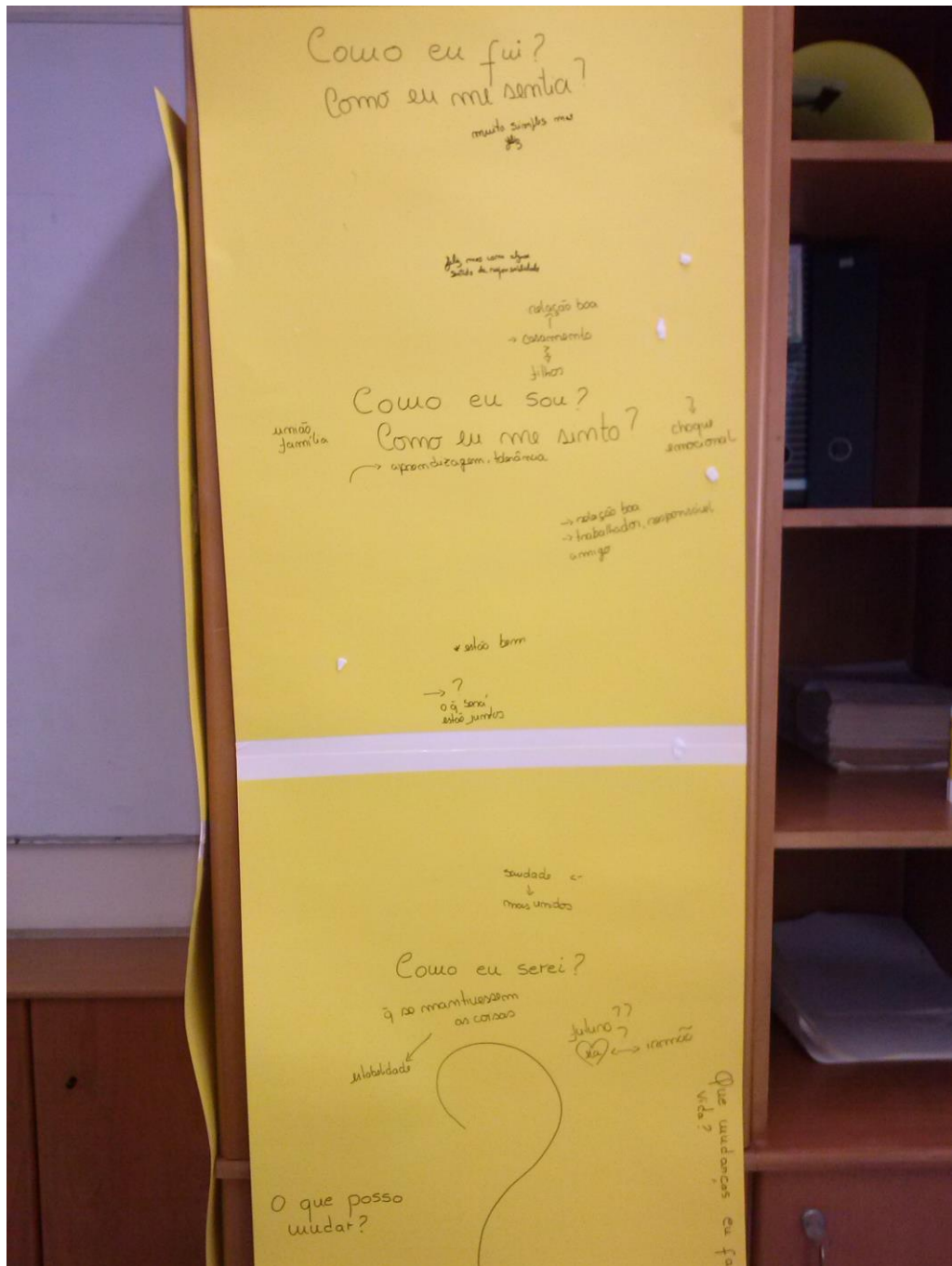
Ao fim de se analisar cada cartaz e de cada mãe demonstrar como via o seu percurso de vida, foi pedido a cada elemento que escrevesse uma frase de como via cada colega de grupo individualmente. Com sucesso as mães realizaram esta tarefa e curiosamente em todas as folhas surgiram a palavra de amizade que começaram a nutrir no grupo umas pelas outras. Para além destas reflexões falaram em conjunto que se pudessem mudavam as mentalidades das pessoas e inseriam novas formas de estar na educação e nas oportunidades. A D. Francisca referiu, “gostava que pensassem o que uma pessoa adulta e com problemas, como a deficiência faz com 170€ de reforma”. Mencionaram ainda o quanto gostam de conversar dizendo a D. Francisca “temos que marcar um café, para conversar mais um pouco” e sugerindo a D. Leonor “podíamos marcar num Sábado um piquenique e levar as nossas meninas”.

Cartolina da D. Francisca





Cartaz da D. Leonor



30 de junho - Conflitos... Com quem tenho e como lido com eles

Este encontro iniciou-se com a leitura de uma história, as pessoas espalharam-se pela sala, escutaram e foram-se colocando no papel narrado. Resumidamente a narração retratava um encontro com uma pessoa na rua com quem se estava em conflito, devendo cada pessoa individualmente pensar na sua reação e nas alternativas que podiam surgir caso se quisesse evitar o confronto. A este exercício o grupo reagiu da seguinte forma, a D. Aida referiu que, “eu evitaria o confronto, mal visse a pessoa atravessa a rua ou entrava numa loja”. Já a D. Francisca mencionou, “bem se aquele fosse o caminho eu não alterava a minha trajetória, ia em frente e passava pela pessoa. Iria ignora-la, e caso ela olhasse olhava também, mas seguia o meu caminho”. Por sua vez a D. Leonor mencionou que “tal como a D. Francisca, eu também seguia em frente e se a pessoa me tivesse magoado muito eu iria ignorá-la. Eu não tenho jeito, nem sei discutir, por isso iria ignorar, fazer de conta e seguir o meu caminho”.

No segundo exercício o grupo foi convidado a partilhar acontecimentos, das suas vidas que envolvessem conflitos. A D. Leonor partilhou com o grupo que “eu já fui perseguida por um carro, por lhe ter buzinado porque estava verde. Essa pessoa seguiu o meu carro, punha-se colado à minha traseira, ultrapassava-me e travava, foi terrível. Eu não buzinei por mal foi só para me avisar, foi horrível”. Neste seguimento, a D. Francisca também contou que “uma vez numa passagem de prioridade houve uma mulher que não respeitou e ainda me insultou, eu fiquei furiosa, senão fosse o meu marido eu juro-vos tinha saído do carro”. O grupo falou assim, de conflitos entre familiares e a gestão emocional que faziam, bem como conflitos que já tinham tido na rua a conduzir. A partir desta conversa o grupo começou a referir-se a conflitos que tinham com as pessoas mais próximas, neste caso com os maridos, contando episódios e como os resolviam. A D. Francisca refere que, “ele às vezes fala-me com maus-modos, ou dá-me uma resposta que eu não eu gosto e eu fico furiosa. O meu marido quando quer dizer alguma coisa, costuma explodir, mas passado pouco tempo está como se nada fosse, aí eu ainda fico pior, amuo e depois fico a falar com ele só o essencial, até o chamo de Senhor Oliveira”. Por sua vez a D. Leonor conta que, “quando ele faz coisas que me magoam eu fico sem lhe falar, até já tivemos

uma semana sem falar, mas nunca deixo passar em branco, ele até costuma dizer eu já sabia que ias voltar a esse assunto. Houve uma altura que andamos muito mal e fiquei muito triste com ele só queria saber do computador, o meu marido é muito inocente e eu não gostava nada daquilo. Hoje lá em casa já nem temos computador”. Relativamente à D. Aida partilhou que “quando o meu marido vai a conduzir eu às vezes tento dar indicações, ele fica furioso e pergunta logo se quero trocar de lugar com ele, se quero ser eu a conduzir”.

Após falarem das suas relações, conversaram sobre os filhos e com quem estes tinham mais conflitos em casa. Relativamente a isto a D. Francisca mencionou que, “pois mais conflitos, a Ariana tem comigo, porque sou eu que lhe recuso mais coisas e faço frente. Para o meu marido está sempre tudo bem nunca há problemas, sede sempre”. Já a D. Leonor refere que, “lá em casa a Adriana costuma chatear-se muito com o meu marido e por norma é à hora da refeição. Ela adora comer. Eu agora nem levo as travessas para a mesa, mal ela acaba quer mais. Não sabe parar. Mas com o meu marido é demais, ela começa com as coisas dela, que ele está mexer, que bateu e ele não compreende que se a levar a mal e lhe falar grosso ainda é pior. Com o meu filho mais velho também é com o pai que entra mais em conflito. O meu marido diz-lhe cada coisa, que a sorte é a personalidade do Carlos ser assim. Ele costuma chamá-lo à atenção sobre a forma como ele por vezes fala para mim e me trata. O meu Carlos é diferente da Adriana, eu tenho mais afetividade, de abraços e carinhos com ela, ele chega e é só um beijo, embora é muito bom rapaz e nunca se meteu em problemas. Agora vive com aquela rapariga, mas não sei o que vai dar. Ela não gosta de fazer nada, andava a tirar um curso e podia ir para as limpezas mas ela não quer. Vejam, lá em casa deles é o meu filho que faz as coisas, liga-me a perguntar como se lava roupa branca, ou como se cozinha isto ou aquilo. Então não lhe ficava melhor ser ela a questionar a mãe dela. Depois ao fim de semana, também ficamos muito aborrecidos porque ele ao domingo costuma ir lá comer e às vezes não aparece e nem diz nada. Mas quando não têm nada para comer, ou não lhe apetece cozinhar aparecem lá em casa assim de repente”. Com a partilha da D. Leonor o grupo deu algumas sugestões acerca dos seus conflitos vividos em casa, apoiando-a e dando-lhe estratégias. Já a D. Aida, por sua vez, referiu que, “a Carolina tem mais conflitos

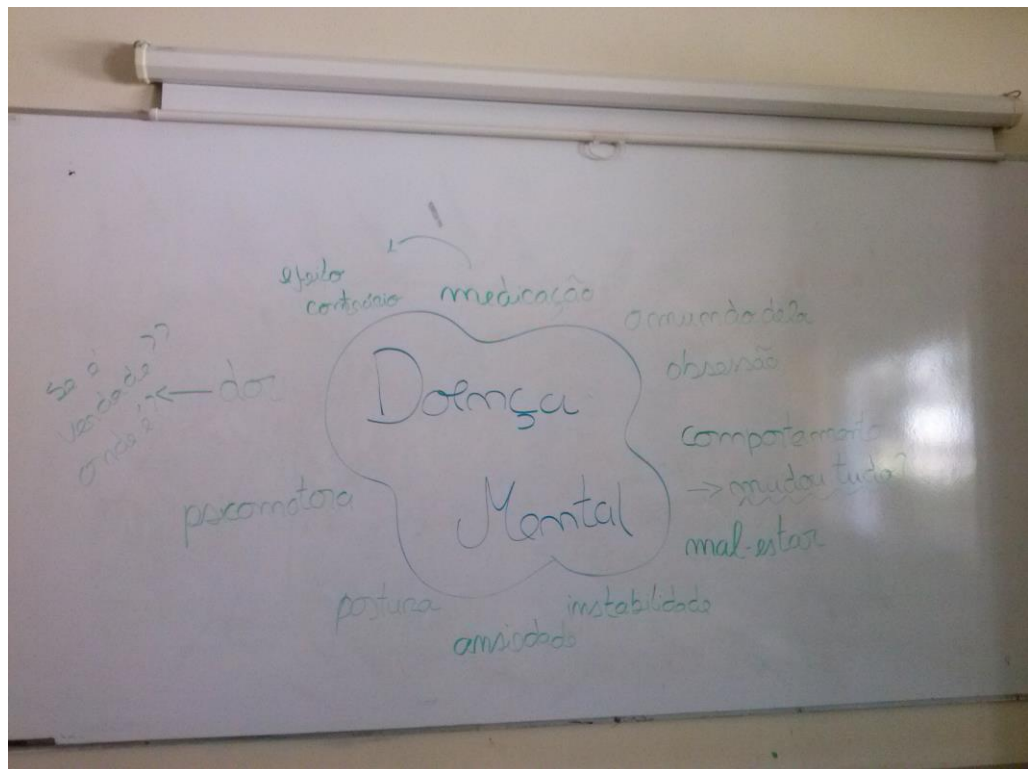
comigo, também como só vê o pai ao fim de semana ele tenta compensá-la pela ausência e deixa-a fazer tudo. Uma vez passei uma vergonha fomos ao shopping e a Carolina entrou comigo na loja Natura, tinha lá um colar que para além de ser caro não era adequado para ela. Ela gritou, agarrou-se ao colar e tentou fugir da loja com ele na mão. Eu estava enervada e a discutir com ela, o meu marido apercebeu-se da confusão entrou na loja e com vergonha pagou o colar. Ainda hoje esse colar está lá pousado porque ela não o usa. A minha outra filha, a Sofia, agora tem mais conflitos com o pai, do que comigo, porque ele agora está a ver como ela é, e está a perceber que eu sempre tive razão. Antigamente o meu marido chateava-se muito comigo por causa da Sofia. Ela viveu comigo aqui no Porto, mas era impossível porque eu acordava de manhã e nunca tinha nada no frigorífico, ela comia tudo durante a noite e depois vomitava. Mas ela faz isto com muito silêncio porque eu nunca ouvi nem assisti a nada, nem sequer sei o que ela faz. Depois de manhã era uma confusão, porque a Carolina gosta de comer pão com tulicreme e nunca havia. A Carolina por um lado não entendia a irmã fazia queixa e reclamava da Sofia. A Sofia, por sua vez, não entendia os rituais da irmã, nem assumia o que fazia, então havia sempre discussão. Ela foi viver com o pai, porque implicava muito com a Carolina. Agora vive sozinha, mas somos nós que pagamos tudo, porque ela está desempregada, não procura trabalho e só tem a experiência de ter substituído um professor de história, numa licença de maternidade. O meu marido já não podia com ela em casa e já teve duas depressões à custa disto. Mas agora o pior é que ela está viciada no computador, já nem da menina cuida, ficou sem levar a Teresa (neta) um mês ao infantário. Diz que no infantário ninguém gosta dela. Ela é igual à minha sogra, a minha sogra também era assim. A Sofia até aos seis anos viveu sempre com a minha sogra, nós vivíamos numa residência e não podíamos ficar com ela, então ela cresceu com a minha sogra. Mas imaginem ela cresceu com uma pessoa que me tinha ódio e uma raiva enorme, a minha sogra não gostava de mim. No sítio onde a minha sogra morava quase ninguém gostava dela, ela era mazinha e tinha mau feitio, e eu só estava com a Sofia ao fim de semana e ela quando veio viver connosco já era maior. Ela até fisicamente é igual à minha sogra. Bem isto deixa-nos muito cansados e eu agora quase nem estou com ela, só aos fins-de-semana, quando vou a Barcelos. Mas

a Teresa é assim por causa dela, porque a menina até já falou e construía frases, mas ela não sabe cuidar da filha e agora a menina nem sequer fala. Ela para conseguir levar o parto até ao fim teve que ficar internada no hospital, porque ela toda a comida que come vomita”. O grupo de mães fez mais algumas questões e sugestões à D. Aida, no sentido de a ajudar.

No final do encontro, o grupo de mães refletiu em conjunto que os conflitos por vezes podem ser evitados e conversou-se sobre técnicas de como os contornar.

7 de julho – O que acho da doença mental

Iniciou-se a sessão com um exercício no quadro, onde livremente cada pessoa dizia uma palavra do que achava da doença mental. Ao realizar este jogo, as mães iam partilhando experiências e relatando momentos que tinham vivido com os filhos.



As mães referiam que desde o momento que surgiu nas filhas a doença mental a vida nunca mais foi a mesma. A toma das medicações, os efeitos, os ajustes e as mudanças fizeram com que as filhas mudassem e nunca mais fossem as mesmas. Para além disto referiram os efeitos contrários das medicações, as posturas corporais que se alteraram, a instabilidade e a ansiedade que a família sofria com os períodos de crise. A D. Leonor mencionou que, “ela vive num mundo próprio, com as obsessões dela das rendas, dos desenhos, das feridas e às vezes é muito difícil contrariá-la. Eu só queria que ela estivesse assim estável, porque às vezes vem aquela instabilidade que demora uma semana, duas, um mês. Tempos que parecem infinitos e nos fazem sofrer muito”. Por sua vez a D. Francisca partilhou que “é como se ela tivesse uma dor interior, que eu não consigo entender. A minha filha uma vez tomou uma medicação que lhe causava alucinações. Nunca me esqueço de ela de mão no nariz a chamar-me muito aflita, a dizer que havia cocó no chão e apontava. E não existia nada. As medicações psiquiátricas deixam-me muito receosa, a minha

filha mudou tanto, eu às vezes penso neste mundo dos medicamentos psiquiátricos e fico muito assustada”. A D. Leonor relatou ainda que “já tive algumas pessoas que me disseram que essa medicação que eu dou à minha filha lhe vai tirar anos de vida e ela vai morrer mais cedo, já pensou como nós pais nos sentimos”.

Seguido a esse exercício, passou-se à visualização de dois pequenos vídeos sobre a doença mental, dos quais no final o grupo iria comentar. Após a visualização dos pequenos vídeos o grupo de mães partilhou que realmente a doença mental também imponderava os filhos de um certo poder, ao qual os pais se centravam e funcionavam em torno dele. Referiram determinados procedimentos que por vezes têm, como não contrariarem determinados comportamentos e alimenta-los. A D. Leonor refere “a Adriana cisma com as feridas e em casa obriga-me quase a colocar-lhe pensos onde não existe nada e eu ponho. Mas às vezes eu acho que devia contrariar porque vocês aqui no Centro falam com ela, ela tira e compreende e nem fala mais no assunto”. A D. Francisca mencionou também “a Ariana às vezes começa a puxar o vômito, faz fita para comer certas coisas, mas se a pessoa lhe falar com firmeza ela pára”. Demonstraram algumas dificuldades que sentiam em recusar coisas e em chamar à atenção de determinados comportamentos, o que muitas vezes alimentava a própria conduta dos filhos. Neste seguimento, conversou-se sobre algumas estratégias e experiências que cada mãe tinha, onde o grupo de mães trocou estratégias.

Em reflexão o grupo de mães refletiu que esta sessão foi muito enriquecedora, embora seja um assunto que lhes causa muita confusão e muito questionamento. Demonstraram que a medicação psiquiátrica é um dos assuntos que receiam, pelas alterações de comportamento e pela instabilidade. Salientaram ainda a importância de terem um espaço para conversarem sobre este assunto e pensarem no mesmo em conjunto.

14 de julho de 2014 – E agora o grupo de encontro?

A sessão e iniciou-se com a elaboração de um texto por parte das mães, sendo que já tinha sido proposto anteriormente que refletissem em casa. Neste texto

deviam tentar reproduzir uma avaliação para os encontros decorridos, ou seja, como percecionavam o projeto desenvolvido por todas e como se tinham sentido. Após esta reflexão, todas foram convidadas a partilhar aquilo que tinham escrito. O grupo de mães refletiu essencialmente, que as sessões foram um espaço de lazer e de conforto, onde encontravam pessoas para conversar e escutar as suas histórias. Demonstraram que o grupo fez sentido e que teriam vontade de se encontrar mais vezes. Consideraram também que os momentos mais marcantes nas sessões, foi quando falaram da família e se expunham sentimentos de dor. Destacaram, neste sentido, a sessão “Caminhar para a confiança” e “Como me vejo e o que o grupo pensa de mim”, como sendo as sessões que causaram maior impacto no grupo. Deste modo o grupo de mães mencionou que sempre se sentiram bem no grupo e nas atividades propostas, destacando a frase da D. Leonor “eu sempre me senti bem, mesmo nos momentos mais tristes”. Mencionaram ainda que este projeto podia ser continuado no próximo ano letivo, que gostavam de se continuar a encontrar e conversar, consideraram ainda que mais pais poderiam usufruir de um espaço como aquele que foi construído “No Encontro Comigo e com os Outros”.

Como vejo o encontro que temos tido entre mães, e as assistente sociais.

Cada dia foi uma surpresa, tem sido um convívio agradável, fizemos a conhecer melhor, um pouco de cada uma, partilhamos imoções, elosmos, e riemo-nos, mas foi bom, falamos de coisas que estavam bem guardadas dentro de nós, umas de uma maneira, outras de outra, todas tinhamos em comum uma coisa muito bonita, que são os nossos filhos e tentamos dar a volta por cima por difícil que seja,

No longo dos anos tenho aprendido muito com a vida, a ser mais tolerante, e a tentar compreender a diferença, tudo isto nos põe a prova que somos mulheres fortes, por vezes sem saber,

Foi um desafio interessante, agora que as nossas reuniões estão prestes a acabar. Vou sentir falta deste bocadinho. mais uma vez digo que foi muito bom, e desejo-lhe as maiores felicidades, que encontre o caminho que deseja. é uma pessoa simples, meiga lutadora, com muita simplicidade,

Para terminarmos gostaria que um dia jude-se fazer nesta instituição, se assim for do seu agrado, e de pessoas assim que a instituição precisa. como a eleonora Lusiana muitas beijinhos

mãe da ~~XXXXXXXXXX~~

Eu pessoalmente gostei muito de ter participado nestes encontros.

O grupo foi excelente, só foi pena que a D<sup>na</sup> [redacted] não estivesse conosco até ao fim.

Apreendi <sup>muito</sup> com o grupo e ajudaram-me muito.

Desde a D<sup>na</sup> [redacted] à D<sup>na</sup> Luciana da D<sup>na</sup> [redacted] à D<sup>na</sup> [redacted], também me ajudaram muito mesmo tendo cada uma o seu problema, que é um problema comum que é ter um filho com deficiência.

Acho que devia haver mais encontros destes até com mais pais. Porque afinal somos muitos, embora compreenda que nem todos tenham disponibilidade.

Pego desculpa se alguma coisa correu menos bem.

Espero ter colaborado o mínimo possível

Obrigada

[redacted]

Reflexão D. Aida

## Vidas

Obrigada Luciana por ter tido a feliz ideia de formar este grupo de mães e técnicos.

Foi bom conhecer e falar com pessoas que eu via mas não sabia o nome nem que era a mãe de quem?

Foi bom, porque cada uma de nós abriu a sua caixinha de recordações e falamos das coisas boas e más da nossas vidas, e de quanto o futuro nos preocupa. isto é comum em todas nós.

A forma como cada uma lida com tudo isto e que varia. ter mais ou menos força e positividade.

Por isso e que esta partilha de vidas e sentimentos em grupo é tão importante. serve de reflexão, de suporte e até de ranja de lançamento para boas amizades.

Por isso mais uma vez obrigada por também ter partilhado momentos importantes da sua ainda curta vida com todas nós

Beijos



Enquanto assistente social da unidade do semi-productivo considero que o trabalho realizado nas sessões com o grupo de mães foi bastante positivo. Apesar de conhecer as mães em questão há bastante tempo fiquei surpreendida com a abertura delas aos assuntos propostos e com a facilidade com que externalizaram emoções e anseios. Penso que esta abertura das mães se deveu à capacidade da Luciana em "chegar" às mães e ao conhecimento que ela revelou ter em relação às capacidades e características dos filhos.

Foi notória a melhoria da atitude das mães relativamente à associação e a proximidade que elas sentiram, revelada na sua participação na festa de final de ano.

Entendo que é um projecto que merece ter continuidade.

#### Reflexão Técnica de Serviço Social

22 de julho de 2014 – As atividades do Centro

Para esta sessão, “As atividades do Centro”, propôs-se ao grupo de mães que colaborassem e ajudassem na festa final de ano do Centro Dr. Rui Abrunhosa. No Centro iria decorrer uma festa com o tema de Portugal e foi então proposto pelo grupo de mães realizar uma mesa típica portuguesa para o lanche. Para esta atividade as mães manifestaram interesse, disponibilidade e empolgação em participar. Para a organização da mesa deram dicas, falaram em receitas e na sua colaboração na festa. Refiram que antigamente havia mais pais a participar das festas e que agora eram muito poucos os que iam. A D. Leonor referiu, “bem posso fazer uns docinhos que sei fazer muito bem. Um bolo de ananás e de massa. Uns coquinhos são coisas fáceis e que faço muito bem”. A D. Francisca por sua vez mencionou que, “eu para doces não tenho muito jeito, preferia fazer uns salgados. Sei fazer muito bem bifanas, a minha família costuma gostar muito”. Já a D. Aida expôs que “eu não tenho muito jeito para a cozinha, nem para doces. Mas eu venho e ajudo-vos no que precisarem, quem sabe ainda aprendo umas coisitas”. Nesta sessão definiram-se os doces a elaborar e realizou-se uma lista com os ingredientes necessários a comprar, embora as mães disponibilizaram-se para oferecer a maioria dos ingredientes.

29 de julho de 2014 – Vamos participar

Esta sessão, realizou-se na cozinha da Sala de Atividades de Vida Diária do Centro e decorreu durante a tarde, ao contrário das anteriores sessões. As mães vinham divertidas para esta sessão, traziam ingredientes e acessórios de cozinha. Neste encontro, a postura das mães foi muito descontraída, andavam de avental pela Associação, falaram com os funcionários, explicaram o que iam preparar e ensinaram umas às outras receitas e dicas. Dispuseram-se na sala e organizaram-se entre si com toda a liberdade. O grupo de mães manifestou ter gostado de participar e do encontro ter sido diferente. Ao trabalharem em conjunto foi notória a empatia decorrente dos grupos de encontro, conversaram bastante sobre cozinha e

cozinhados que fazem em casa, e ensinaram técnicas umas às outras. Para além deste momento vários funcionários foram à cozinha cumprimentá-las, agradecer pela colaboração, referindo que o Centro estava com um cheiro delicioso e que queriam muito provar o que estavam a preparar. Já durante a festa (dia 30) as mães demonstraram-se muito empenhadas a ajudar, na organização, conversaram, decoraram a mesa, sentiram-se reconhecidas e foram elogiadas por várias pessoas pela sua participação.