



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

«Jovens Velhos»

O envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência mental

Raquel Gomes Paiva

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Professora Doutora Maria Johanna Schouten

Covilhã, Outubro de 2015

Agradecimentos

Quero agradecer a todas as pessoas envolvidas na elaboração desta dissertação de mestrado, que me ajudaram e incentivaram neste percurso.

Agradeço à minha orientadora, professora doutora Maria Johanna Schouten, pelo apoio, dedicação, conselhos e disponibilidade, que foram fundamentais para concluir mais uma etapa acadêmica.

A todas as entidades envolvidas, que se disponibilizaram o seu testemunho, que possibilitaram a vivência de novas experiências, troca de conhecimentos, que permitiu conhecer pessoas incríveis e inspiradoras. Um grande obrigada.

A todos os professores do Departamento de Sociologia, a todos os colegas de curso um obrigada por estes últimos anos de conhecimento, de crescimento intelectual, inter-ajuda, amizades e cumplicidades. A todos os meus amigos que me fizeram sentir capaz de tornar isto realidade.

Um grande obrigada a toda a minha família, em especial, aos meus pais, irmãos e avô, pelo apoio incondicional e forte incentivo que deram ao longo desta etapa.

Resumo

Recentemente, tem aumentado o interesse pelas pessoas com deficiência mental e pelas suas necessidades. Cresce também o apelo à integração e os interesses pelos direitos destas pessoas. No passado, pessoas portadoras de deficiência quase sem exceção entravam no processo de envelhecimento precocemente, em comparação com a maioria da população. Os novos avanços na medicina vieram melhorar a saúde destas, podendo, também elas agora, viver mais tempo. No entanto, esta maior longevidade trouxe novos desafios para as famílias e instituições. Novas reconfigurações se apresentam nas famílias, onde vemos pais e filhos a envelhecer praticamente em simultâneo, tornando a tarefa do cuidar mais difícil. As instituições são cada vez mais importantes agentes no apoio às necessidades destas pessoas, e um suporte para a família. Contudo, este novo panorama representa um desafio para elas também. Considerou-se ser importante, face a estes novos acontecimentos, investigar as novas reconfigurações e desafios que estão a surgir, tanto para a família como para as instituições.

A presente dissertação está baseada numa pesquisa que inclui um estudo de caso, realizado em duas instituições destinadas ao apoio de pessoas portadoras de deficiência. Foi aplicada uma metodologia qualitativa, com a realização de entrevistas a várias categorias profissionais das instituições e a um familiar. A análise dos vários testemunhos, permitiu contemplar diversas dimensões relevantes para o estudo, e retirar conclusões pertinentes acerca vários problemas sociais identificados, salientando a necessidade de despertar consciências afim de melhorar a intervenção com esta população.

Assim, concluiu-se que existe a necessidade de haver um novo olhar sobre estes novos processos por parte dos apoios políticos e sociais, de forma a contribuir para melhorar a qualidade de vida deste grupo, fornecendo respostas sociais adequadas e promovendo a inclusão em várias esferas da sociedade. As instituições necessitam de se adaptar aos novos desafios inerentes ao processo de envelhecimento, apostando numa formação adequada dos seus profissionais e reajustar o método de trabalho direcionado para estes “novos” utentes. As famílias necessitam de um maior auxílio nesta nova etapa, que passa por um apoio psicológico, informativo e social, de modo a estarem mais bem preparadas e amparadas para estes novos processos.

Palavras - Chave

Deficiência; Envelhecimento; Institucionalização; Família.

Abstract

In recent times interest has increased in persons with mental handicaps and their needs. However the will to integrate these people into society and the awareness of their rights are only very recent. Medical advances have contributed to an improvement of the quality of their lives and provided opportunities to live longer. Yet this ageing process brought some new challenges to the families and institutions. As parents and children now almost simultaneously, go through an ageing process, it becomes harder for the parents to take care of children with their children. So families need to reorganise. Institutions are becoming major players in supporting these people and their family needs. However, this new outlook represents a challenge for them too. In view of these new development, it urgent to study the possible problems and solutions existing in families and institutions.

The present dissertation is based on research that includes a case study which took place in two institutions aimed at supporting persons with (mental) disabilities. Using a qualitative methodology interviews were conducted with persons with diverse professional functions in the institutions. The analysis of their statements enable us to cover the multiple dimensions relevant to our study and to draw appropriate conclusions about the diverse social issues by emphasising the need to raise awareness in order to improve social action in favour of this population.

It was concluded that a fresh look at these new processes is needed, as well as political and social support in order to contribute to improving the quality of life of this group, providing appropriate social responses and promoting inclusion in various spheres of society. Institutions need to adapt to the new challenges posed by the aging process, focusing on providing adequate training of their professionals. Working methods directed to these "new" users should be adjusted. Families need further assistance in this new stage, which involves a psychological, informational and social assistance, and this may offer better preparation and support when they go through these new processes.

Keywords

Mental handicap; Ageing; Institutionalisation; Family.

Índice

Introdução	1
Capítulo I - Envelhecimento e deficiência: considerações teóricas	4
1. A velhice	4
1.1. O idoso na história	5
2. Construção histórica- social da deficiência.....	7
2.1. O percurso da deficiência	8
2.2. Os primeiros passos da institucionalização	10
3. Portugal e as políticas sociais	12
4. Os portadores de deficiência mental e o envelhecimento	17
4.1. Novos desafios	19
Capítulo II - Metodologia	22
1. Estratégia metodológica e fundamentação.....	23
1.1. Entrevista Semi-estruturada.....	23
1.2. Caracterização da amostra	25
Capítulo III - Interpretação dos resultados empíricos	27
1. A procura pela instituição - motivo	27
2. A institucionalização.....	29
3. Problemas sociais.....	36

Conclusão	41
Bibliografia	45
Anexos	48
Anexo 1 - Guião de entrevista	49
Anexo 2 - Sinopses	54
Anexo 3 - Entrevistas.....	62

Lista de Acrónimos

CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
ATL	Atividades de Tempos Livres
AVD	Atividades da Vida Diária
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
IEFP	Instituto de Emprego e Formação Profissional

Introdução

A presente dissertação insere-se no âmbito do Mestrado em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, da Universidade da Beira Interior, e tem como temática os processos de envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência.

A sociedade portuguesa encontra-se bastante envelhecida, tendo uma grande percentagem de população acima dos sessenta e cinco anos. Um processo análogo verifica-se também na categoria de pessoas do objeto deste estudo: Os portadores de deficiência mental. O aumento da esperança de vida, em parte resultado dos avanços da medicina, veio permitir um novo cenário para esses indivíduos: viver a velhice. Eles vivem agora mais anos que antigamente. Esta, nova, realidade é complexa a vários níveis, e a sociedade pode ainda não estar preparada para dar respostas eficientes. Falamos de uma população socialmente excluída, que sofre agora de um duplo estigma: deficiência e velhice. “A maioria das sociedades não esperava que estas pessoas sobrevivessem até à idade adulta, muito menos que chegassem a envelhecer.” (António, 2003: 167) O tema do envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência mental, não tem merecido, ainda, grande destaque nas agendas políticas e nos estudos académicos.

O envelhecimento destas pessoas acarreta novos desafios. A família, como primeira agente cuidadora, têm agora a seu cargo novas preocupações e reconfigurações. Enquanto que no passado os pais assistiam, na generalidade, à partida bastante precoce do seu filho, agora surge um novo panorama em que os filhos portadores de deficiência mental, vivem mais tempo que os pais, e assistem eles à perda dos pais. Este desenvolvimento configura-se complexo. E pode ser caracterizado como um «envelhecimento mútuo». Pais e filhos caminham para a velhice simultaneamente, cada um à sua maneira e ritmo, e os progenitores envelhecidos deixam de ter capacidades para continuar a cuidar dos seus filhos que estão a envelhecer. Levanta-se a questão «Quem vai cuidar de quem?».

É perante este cenário que surgem as instituições como suporte para as famílias que se vêm nesta dualidade de problemas: ter um filho que necessita de vários cuidados, e já não ter capacidades para prestar esses mesmos cuidados. Não descurando o eventual apoio de outros familiares, tal como irmãos, cabe aqui serem as instituições os principais agentes no auxílio a estas famílias. Mas mesmo as instituições enfrentam o desafio do envelhecimento dos seus “jovens que agora já são velhos”, nas palavras de um dos interlocutores neste nosso projeto de pesquisa, e é importante perceber e analisar quais esses mesmos desafios.

Diante destes novos processos de envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência e os seus novos desafios, a problemática que se constrói em relação ao tema proposto, remete para uma tentativa de perceber esse processo de institucionalização da pessoa portadora de deficiência. Como tal, temos como ponto de partida algumas questões. Quais são maiores desafios para as instituições e famílias perante o envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência? Como é garantido o bem-estar destas pessoas em regime de instituição? Qual é o papel da família após a institucionalização?

Face a estas perguntas de partida, resultam os seguintes objetivos para este estudo:

- Compreender o papel das instituições e o modo de funcionamento gerado para dar acompanhamento às pessoas portadoras de deficiência em geral, e em particular durante o processo do seu envelhecimento;
- Perceber os processos inerentes à institucionalização de uma pessoa portadora de deficiência, principalmente na fase do seu envelhecimento;
- Perceber a importância da família, após a institucionalização.

Para a elaboração deste estudo, houve uma colaboração de duas instituições destinadas ao apoio de pessoas portadoras de deficiência. A primeira fica situada na área da grande Lisboa, tendo as valências de apoio residencial e de centro de atividades ocupacionais - CAO. A segunda instituição situa-se na zona interior-centro de Portugal, contendo a valência de CAO, tendo em preparação o serviço de apoio residencial. Foi com o auxílio destas instituições que foi possível realizar este estudo de caso. A pesquisa, de teor qualitativo, sendo feitas entrevistas nas instituições, com uma amostra composta por profissionais da área e por familiares. É de ressaltar que ao longo deste estudo encontraram-se alguns obstáculos, nomeadamente a dificuldade de estabelecer contacto com familiares para finalidades de entrevista. Também tornou-se impossível a realização de entrevistas numa terceira instituição, o que reduziu o leque de entrevistados, mas que acabou e de realidades observadas inicialmente planeado.

Esta dissertação é composta por três capítulos. O primeiro capítulo destina-se ao enquadramento teórico. Analisando o contributo de vários autores, relaciona-se e aprofundam-se diversos conceitos e teorias relevantes para o tema proposto. O segundo capítulo refere-se à metodologia utilizada, indicando e justificando as técnicas usadas neste estudo para o apuramento dos dados empíricos. O terceiro capítulo apresenta uma análise dos resultados empíricos, com atenção pelos dados mais importantes no âmbito desta investigação e a discussão da relevância de certos dados para a temática. Por último a conclusão resume o estudo e contempla o valor dos resultados obtidos para futuros estudos sociológicos e para um delineamento de políticas e projetos tendo em consideração a população e a problemática discutida nesta dissertação.

Capítulo I - Envelhecimento e deficiência: considerações teóricas

Na história, houveram sempre grupos que foram excluídos pelas maiorias, ficando à margem da sociedade, e fora da participação na mesma. Um grupo ou um indivíduo podem estar excluídos de várias áreas de participação na sociedade a nível económico, político, social, cultural ou territorial. Ao estar excluído da sociedade o indivíduo encontra-se mais vulnerável.

“As ciências sociais nasceram a analisar a pobreza e a exclusão. Mesmo só no campo sociológico, basta lembrar Durkheim e o conceito de anomia, os trabalhos da escola de Chicago e a noção de desorganização social, as tipologias propostas por Merton, ou as dimensões simbólicas de estigmatização enunciadas por Goffman, para se ver que a preocupação analítica com a desigualdade social, os seus mecanismos e os seus efeitos não só é transversal às várias correntes teóricas, como nunca abandona o percurso da sociologia desde o século passado.” (Almeida, 1993: 829)

O conceito de exclusão social, em si surgiu recentemente e cada vez mais é utilizado nos discursos políticos. As desigualdades sociais e o aumento destas resultam em exclusão social, pois a falta de recursos para uma plena participação na esfera social a vários níveis afasta o indivíduo da sociedade remetendo-o para a exclusão. Os recursos que um indivíduo possui permitem ou não a participação ativa e plena na sociedade, assim “A exclusão resulta, então, de uma desarticulação entre as diferentes partes da sociedade e os indivíduos, gerando uma não participação num conjunto mínimo de benefícios que definem um membro de pleno direito dessa sociedade - inerente à figura dos excluídos - opondo claramente à noção de integração social.” (Capucha, 1998 in Rodrigues, *et al* (1999)). A exclusão social resulta então, da privação de recursos sociais e materiais que remete o indivíduo para a periferia da sociedade, ele não se enquadra nos padrões dominantes que essa sociedade exige. Esta situação cria no indivíduo sentimentos de auto-exclusão e de incapacidade de reverter a situação. (Rodrigues, *et al* 1999).

1. A velhice

Como já foi indicado, um dos grupos que tem vindo a sofrer com a exclusão social são os idosos.

“O vocábulo “idoso” tem origem latina no substantivo *aetas*, de caso acusativo *aetatem*, dando existência à palavra “idade”. Assim, “idoso” é vocábulo formado por dois componentes, quais sejam, “idade” mais o sufixo “oso”, denotando abundância. Desta forma o vocábulo “idoso” pode significar cheio de idade, abundante em idade, etc.” (Segalla, *et al*, 2008: 1018)

A velhice nos dias de hoje é um tema bastante recorrente e analisado em várias áreas de estudo. A velhice torna-se um posto que acarreta consigo vários aspetos biológicos, psicológicos e sociais. Sendo que biológico é a modificação que o corpo sofre como as alterações naturais que um ser humano enfrenta com a idade; os problemas psicológicos vão de encontro com os problemas sociais que eles enfrentam, o abandono, diminuição da vida social, o medo da morte. Muitas das pessoas idosas vivenciam a solidão, fruto do abandono por parte dos familiares, pela morte das pessoas próximas o que os faz ficar sozinhos, sem ninguém. Estas situações levam muitas vezes as pessoas a isolarem-se diminuindo o contacto com outras pessoas, ou, noutros casos, os problemas de saúde associados a uma idade avançada não os permitem sair de casa, acabando por diminuir a vida social. Com o avançar do tempo e da idade o medo do fim dos seus dias torna-se uma situação que eles enfrentam dia-a-dia.

1.1. O idoso na história

Fazendo uma retrospectiva histórica, na Idade Média a esperança de vida rondava os cinquenta anos, que nessa altura representava a velhice e aos que chegavam a essa idade o prestígio era dado pelas posses que a pessoa detinha, e não por ter alcançado a uma idade avançada. “(...)se fossem detentores de riquezas, eram valorizados e chefes da família, ou seja, o valor não era atribuído à longevidade, mas às posses.” (Mascaro, 1997 in Oliveira e Santos, 2009:425).

Existe também aquela imagem da pessoa idosa como a pessoa sábia da família devido à experiência de vida, uma pessoa que transmite conhecimento e que é visto como o chefe de família. A partir do século XVIII, esta visão da velhice passa também pela nova visão da medicina e os seus progressos que “retira a morte do plano metafísico e integra a velhice na continuidade da vida e da sociedade. A lógica científica impõe a velhice como resultante da deterioração das capacidades físicas e não de uma aspiração à reflexão como preconizavam os teólogos ou os filósofos.” (Vaz,2006: 45). Existe uma maior consciência pela saúde e bem estar físico e psicológico. Surge no final do século XVIII a “reforma” com a criação de associações mutualistas, caixas de seguro de forma a garantir uma capitalização económica. (Vaz, 2006: 45).

Contudo, o século XIX traz consigo a revolução industrial onde a industrialização exige a força de trabalho, as cidades estendem-se, o pensamento capitalista aflora e tem como objetivo o lucro e com isso “(...) quem não trabalha, não produz, é colocado à margem da sociedade” (Oliveira e Santos, 2009: 425). Houve uma inversão do poder de grupos no mundo laboral, começa-se a privilegiar o jovem, a idade torna-se um indicador importante na seleção. Na sociedade industrial, as pessoas com mais idade, tinham assegurado os seus postos de trabalho devido à sua posição hierárquica e na transmissão de conhecimentos aos mais novos. Já com a industrialização assistiu-se a uma nova estrutura e divisão de trabalho, onde os indivíduos mais velhos viram reduzido os seu espaço de influência. (Vaz, 2006: 46) São como forçados a se retirar do mercado de trabalho, porque a idade cronológica assume uma grande importância. A própria palavra aposentar-se já determina a ação futura. Guidi e Moreira (1996; 141) referem que a “Aposentadoria

significa, pejorativamente, excluir-se, alienar-se. Em francês é *retraite*, cuja tradução é *retiro*, isolamento; em inglês é *retirement*, no sentido de *retirada*, *segregação*, *isolamento*, representando o lado negativo de *parar de trabalhar*.” (in Oliveira e Santos, 2009: 425).

O que aconteceu, e acontece na relação da sociedade com as pessoas idosas é que a idade cronológica é uma importante referência, mas existe também a idade social. “A idade social é a idade da vida reconhecida e definida segundo as regras de uma dada sociedade que atribui a cada idade papéis estatutos distintos” (Puijalon e Trincaz, 2000 in Vaz, 2006: 51).

António (2003: 64) destaca três tipos de diferenciação de idade:

- **Idade biológica:** é referente à posição do indivíduo na relação com o seu potencial de vida;
- **Idade social:** indica a posição do indivíduo na relação dos papéis que desempenha na sociedade onde se insere;
- **Idade funcional:** referente à capacidade do indivíduo em se adaptar ao seu ambiente.

Ou seja, cada indivíduo vive experiências diferentes, é um produto de um processo dinâmico de socialização que supõe várias esferas da vida como a família, estilo de vida, valores e a percepção do mundo. São os diferentes valores simbólicos que acompanham a pessoa ao longo da vida que produz a velhice e o envelhecimento de maneira diferente em cada indivíduo. (Bourdieu, 1992 in Vaz, 2006: 51).

A própria idade da velhice vai mudando à medida que aumenta a esperança de vida. Hoje em dia já se fala em quarta idade, pois inúmeras pessoas já atingem os noventa anos, e em alguns casos até os cem anos, e face a isto a casa dos sessenta ainda não é a última da vida, ainda há muitos anos para viver e daí uma quarta idade. Deparamos que “A velhice, como categoria social, pode dizer-se que ficou institucionalmente fechada nas fronteiras de um limiar de idade fixo, cujo acesso é reforçado pela detenção de uma pensão de reforma. Esta definição institucional não tem sido adaptada às transformações sociodemográficas mais recentes, e tem mesmo vindo a ser reforçada com a institucionalização das pré- reformas. Ao passar à categoria de reformado, o «idoso jovem» encontra as condições para adquirir as propriedades que são socialmente imputadas à velhice. Perde o estatuto social atribuído a partir do trabalho profissional - a reforma é também uma forma de exclusão social - e adquire o estatuto desvalorizado de “reformado””. (Fernandes, 2001). Muitos desses reformados ainda têm uma condição bastante ativa, não são ainda pessoas debilitadas ou velhas na sua questão social.

Cada pessoa sente a sua própria idade que pode ser muito mais ou menos do que a sua idade cronológica. “As pessoas idosas alemãs esperam receber do Estado as suas pensões enquanto que as pessoas americanas são mais auto-organizadas na planificação das suas vidas na velhice. Porque o sistema americano atribui uma maior responsabilidade às pessoas na planificação individual da sua velhice, e mantém-na

economicamente produtiva, isto proporciona um estímulo de grande valor sobre a juventude (...).O significado de idade é também diferente entre a Alemanha e os Estados Unidos como resultado da extensa variedade com que a idade é usada como característica da categorização individual e do estatuto atribuído. O nivelamento da idade é mais saliente na Alemanha, porque o sistema corporativo, muitas vezes, usa a idade cronológica como critério para atribuir pensões. Por exemplo, a Alemanha tem uma idade obrigatória de reforma (67 anos), enquanto que nos Estados Unidos não existe qualquer obrigatoriedade para se reformar” (Westerhof, 2003: 369 in Vaz, 2006: 52). Esta etapa da vida é vista por uns como um período de grande sabedoria e conhecimento. Se pensarmos na civilização oriental, esta valoriza-a por um período caracterizado pelo bom senso, serenidade, equilíbrio sabedoria e conhecimento. São pessoas na comunidade que são vistas como um exemplo e as suas intervenções sociais são tomadas muito em conta e importantes. Já na civilização ocidental o cenário torna-se diferente pois não se valoriza tanto esta fase da vida, o que levanta problemas ao nível do seu acompanhamento e apoio, que leva a situações de solidão, isolamento, carência afetiva e económica. (Rosa, 2004: 8)

A condição de velhice veio-se alterando ao longo do tempo conforme as prioridades que a sociedade estabelece e define como ideal. Hoje em dia, já se fala em envelhecimento ativo que se reflete em todo um processo onde as pessoas idosas continuam a participar ativamente na sociedade, para obter uma maior qualidade de vida encontrando um equilíbrio entre o bem estar físico e psicológico, tentando combater a ideia da solidão e do isolamento. Que possam vivenciar a sua vida com base nos seus desejos e decisões tendo a sua autonomia. Terceira idade não é sinónimo de invalidez, pois com o avanço da medicina é nos possível viver em condições físicas e psicológicas favoráveis até mais tarde, sendo ainda capazes de executar funções em boas condições.

Assim como a categoria dos idosos, também os deficientes sofrem uma marginalidade social. Constituem uma categoria que igualmente ao longo do tempo foi enfrentando a sociedade na procura por direitos sociais. E assim é necessário, também desconstruir a evolução histórico-social para perceber essas mesmas dificuldades que aconteceram ao longo do tempo, numa tentativa de perceber os processos que ocorreram na demanda pelos direitos até ao dia de hoje.

2. Construção histórico - social da deficiência

O que é a deficiência? “A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e questionada.” (Relatório Mundial da Deficiência, 2011: 28)

A inclusão das pessoas portadoras de deficiência tem-se mostrado um processo longo de uma luta constante entre maiorias e minorias, na procura dos direitos humanos. A história foi moldada ao longo do tempo com diferentes ideias. “A relação da sociedade com a parcela da população constituída pelas pessoas com deficiência tem se modificado no decorrer dos tempos, tanto no que se refere aos pressupostos filosóficos que a determinam e permeiam, como no conjunto de práticas nas quais ela se

objetiva.” (Aranhas, 2001). As pessoas deficientes ao longo da história humana enfrentaram uma série de obstáculos para verem concedidos alguns direitos. Apesar de tudo, ainda atualmente a questão da deficiência é algo controverso e analisado por várias áreas, pois ainda hoje as sociedades se encontram pouco preparadas e com poucos requisitos para esta população. “Da eliminação na Antiguidade, passando pela tolerância cristã, até a consideração de cidadãos com os mesmos direitos na atualidade, houve uma infinidade de termos para designar tais pessoas, porém, pouco avançando na superação de preconceitos e estigmas historicamente enraizados.” (Rosseto, *et al*, 2006: 103).

“Em termos sociológicos, a questão central referente a esses grupo é o seu lugar na estrutura social. As contingências que essas pessoas encontram na interação face-to-face é só uma parte do problema, é algo que não pode em si mesmo ser completamente compreendido sem uma referência à história, ao desenvolvimento político e às estratégias correntes do grupo” (Goffman, 1988: 108). É necessário fazer uma retrospectiva histórica para perceber a condição da pessoa deficiente na sociedade ao longo do tempo, e o impacto do preconceito nesta população. “A exclusão social passou a ocorrer com a socialização do homem, visto que as estruturas dos movimentos das sociedades favoreciam a marginalização da pessoa com deficiência” (Doval, 2006 in Oliveira e Santos, 2009: 1)

2.1. O percurso da deficiência

A informação sobre esta população não é muito ampla e a maior parte é encontrada em documentos religiosos. As diferenças sócias - políticas vividas em cada época contribuem para o olhar que se tinha sobre as pessoas deficientes e o tratamento a elas atribuído.

Segundo Rosseto (2006), em Esparta os rapazes dos 7 aos 37 anos serviam o exército, e para esta função havia uma grande exigência na condição de saúde da pessoa, pois só os melhores podiam defender a nação. Assim os bebês eram escolhidos por uma comissão, por indivíduos reconhecidos.

“Se lhes parecia feia, disforme e franzina, como refere, Plutarco, esses mesmos anciãos, em nome do Estado e da linhagem de famílias que representavam, ficavam com a criança. Tomavam-na logo a seguir e a levavam a um local chamado *Ápothetai*, que significa depósito. Tratava-se de um abismo situado na cadeia de montanhas *Tahgetos*, perto de Esparta, onde a criança era lançada e encontraria a morte, pois, tinham a opinião de que não era bom nem para a criança nem para a república que ela vivesse, visto como desde o nascimento não se mostrava bem constituída para ser forte, sã e rija durante toda a vida.(Silva, 1986: 122 in Rosseto, 2006: 104).

O destino de uma pessoa deficiente, em geral, era pouco duradouro, pois nem chegavam à idade adulta. Mesmo na Grécia, uma das civilizações mais evoluídas, berço da democracia, do saber e do conhecimento as pessoas com deficiência eram desprezíveis e não lhes era concedido o sem direito a viver. Platão, como outros, idealizava uma sociedade perfeita, onde os deficientes não tinham lugar. “(...) no que concerne

aos que receberam corpo mal organizado, deixa-os morrer (...) quanto às crianças doentes e às que sofrerem qualquer deformidade, serão levadas, como convém, a paradeiro desconhecido e secreto” e Aristóteles, “quanto, a saber, quais crianças que se deve abandonar ou educar, devesse haver uma lei que proíba alimentar toda a criança disforme” (Silva, 1986: 124 in Rosseto *et al*, 2006: 104).

Com o avançar do tempo, na idade antiga, o povo trabalhava essencialmente na agricultura, pesca e artesanato, que contribuía em massa para a sobrevivência da população. Contudo apesar de serem a maioria, não detinham qualquer poder. E esse, era detido pelos membros da nobreza, que tratavam o povo como servos e que pouco valor humano tinham. Assim vivia-se uma época em que o valor dado à vida humana era concedido pelos nobres, uma pessoa tinha valor se tivesse utilidade para satisfazer a nobreza. A idade antiga é marcada principalmente pelo poder absoluto das classes superiores. Como qualquer pessoa do povo, também a pessoa deficiente não tinha importância como ser humano. Não havia problemas de ordem ética ou moral nos maus tratos que estes sofriam. (Aranhas, 2001)

Ao entrar na idade média, a população na Europa continuava a sobreviver das mesmas atividades. No entanto a grande diferença foi o aumento do poder do Cristianismo que fez emergir uma outra classe detentora de poder, o clero. Esta nova classe social foi detendo cada vez mais poder económico, político e social regulando a vida dos indivíduos com o poder que lhes era atribuído através da palavra de Deus, fazendo temer os fiéis. Eram como figuras divinas que tinham nas suas mãos a capacidade de julgar as pessoas. Neste ambiente, as pessoas que possuíam deficiências físicas e/ou mentais eram “abandonados” à sua sorte, restando-lhes a caridade como forma de sobrevivência. (Aranhas, 2001)

Nesta época surgem dois processos importantes na história da humanidade, sendo estas a Inquisição Católica como reação à Reforma Protestante. A igreja católica vê-se confrontada com manifestações externas e intensas contra o poder que esta tinha atingido, e as ações pouco católicas do clero, atos de pouca fé, humildade e modéstia, como a riqueza que detinha e não se fazia privar, enquanto julgavam as almas dos outros e o povo morria de fome. Na qual a Reforma Protestante vem apontar essas mesmas atitudes por parte da Igreja Católica. Como resultado e com a ameaça da diminuição de poder, a igreja católica cria a inquisição, onde o objetivo era “o da caça e exterminação dos que passou a chamar de hereges e “endemniados”.” (Aranhas, 2001), que castigava e punia de forma muito pouco humana, podemos dizer bárbara, as pessoas que não seguiam a mesma doutrina. Esta procura detinha os piores castigos no tratamento a uma vida humana. Contudo e apesar destes acontecimentos todos e revoluções dentro de uma das mais poderosas classes sociais, a pessoa com deficiência não obteve um olhar mais benéfico, eram considerados seres demoníacos, e a sua salvação passava por castigos severos de modo a expulsar os demónios. A deficiência era então vista como algo metafísico, negativo, uma punição de Deus.

A entrada no século XVI trouxe consigo também a Revolução Burguesa, que revoluciona os ideais da altura. Assim assiste-se a uma perda do poder da igreja, da monarquia, e emerge um novo sistema de produção, o capitalismo mercantil. Várias alterações ocorrem: surge uma classe, divisão social do trabalho, formação

de estados modernos. Os séculos seguintes foram marcados por uma evolução abismal, a revolução industrial permitiu uma mudança na vida do homem, nos modos de produção e no tipo de trabalho agora efetuado. “Com o desenvolvimento da burguesia e da sociedade industrial o poder económico e político que antes estava nas mãos da nobreza e da igreja passaram para as mãos dos capitalistas. Estes introduziram ainda uma nova visão de mundo, sob a égide da ideologia liberal, onde o homem virtuoso é aquele que consegue prosperar economicamente” (Rosseto *et al*, 2006: 106). A sociedade estava agora virada para a economia. No capitalismo não há espaço de manobra para a inclusão da pessoa deficiente, procura-se o homem capaz de dar a sua força de trabalho, jovem e saudável. “O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política.” (Foucault, 1984: 80).

Citando Rosseto, sobre a visão do capitalismo perante a pessoa com deficiência: “O capitalismo está assentado sobre os pressupostos da propriedade privada dos meios de produção, na relação assalariada do trabalho, na produção de mercadorias e na obtenção do lucro por meio da extração da mais valia. Para atender a estes pressupostos, em uma sociedade onde a força de trabalho é vista como uma mercadoria a ser adquirida pelo capitalista e gerar para ele o maior lucro possível; o homem foi desumanizado e transformado em uma ferramenta a serviço do capital; a pessoa com deficiência é vista como uma ferramenta defeituosa que não tem condições de satisfazer as necessidades do comprador da única mercadoria que este tem para vender, a sua mão-de-obra” (Rosseto *et al*, 2006: 106).

Contudo na área de investigação desperta a curiosidade sobre estas pessoas que no passado eram auto-dominadas de demónios e castigos de Deus. A intervenção e pesquisa médica foram bastantes importantes para desmistificar os preconceitos existentes com estas pessoas. Em relação à deficiência, houve um novo olhar sobre as suas causas, que começaram a ser vistas como naturais e de ordem biológica onde os tratamentos se ligaram a métodos incipientes da medicina. (Aranhas, 2001) É nos finais do século XVIII que se começa a assistir a uma mudança na relação com as pessoas deficientes. Aranhas (2001), refere os esforços de Jacob Pereira, que em 1747, ajudou surdos congénitos a conseguirem comunicar-se. Este ensaio obteve bons resultados e serviu de iniciativa para se abordarem outro tipo de deficiências, especialmente a deficiência mental.

2.2. Os primeiros passos da institucionalização

Ocorre na Suíça em 1800, a abertura de uma instituição que visava o cuidado e os tratamentos residenciais de pessoas com deficiência mental. Os projetos realizados constataram que havia necessidade de uma alteração na forma como as pessoas deficientes eram tratadas, aparecendo aqui à necessidade do cuidado, palavra que até então não estava ligada a esta população, pois as instituições que havia

destinadas a estas pessoas funcionavam mais como asilos e conventos onde não havia um cuidado formal destas pessoas.

Aranhas (2010) refere ainda que ao se introduzir estas novos tipo de instituição asilares, como método adotado no cuidado aos deficientes, deparamo-nos com o primeiro paradigma que caracteriza a relação da sociedade - deficiência: o Paradigma da Institucionalização. Neste paradigma observava-se a retirada das pessoas deficientes do seu lar, do seu local de origem para serem colocadas em instituições ou escolas especiais, situadas longe do local de residência das suas famílias, onde permaneciam isoladas da sociedade. Contudo este processo foi duramente criticado pois afastava as pessoas da vida social. Goffman apelida estes tipo de instituição como Instituição Total. Ele define-a como “um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (1961: 11). Refere ainda que o indivíduo, na sociedade moderna, tende a dormir, brincar e trabalhar em lugares diferentes e com diferentes co-participantes, sem obedecer a um plano racional geral. No caso das instituições totais existe uma rutura das barreiras que separam esses três pilares da vida, sendo que todas as atividades da vida são realizados no mesmo local sob uma única autoridade, as atividades diárias são realizadas sempre em grupo onde são todos tratados da mesma forma e onde fazem sempre as mesmas coisas. As atividades são estabelecidas num horário, com um sistema de regras e acompanhadas por um grupo de auxiliares. Estas atividades são planeadas de forma a irem de encontro com os objetivos oficiais de instituição (Goffman, 1961:17-18). Este tipo de institucionalização torna a pessoa pouco autónoma, incapaz de viver e enfrentar a sociedade. As próprias infraestruturas das habitações eram decadentes, havia falta de pessoas especializadas. Este isolamento provocou: baixa auto-estima, ausência de motivação para a vida, desamparo aprendido e distúrbios sexuais (Aranhas, 2001). Quanto mais longa a estadia do utente neste tipo de instituição existe um «desculturamento», que torna o indivíduo menos capaz de enfrentar aspetos da vida real e acompanhar as mudanças sociais que vão ocorrendo no exterior, havendo uma perda cultural (Goffman, 1961: 23).

Torna-se assim importante refletir nos modelos adotados para com as pessoas deficientes, e cresce a ideia da desinstitucionalização destas pessoas, resultado das implicações negativas que a institucionalização gerou. “A década de 60 tornou-se, assim, marcante na promoção de mudanças no padrão de relação das sociedades com a pessoa com deficiência. Considerando que o paradigma tradicional de institucionalização tinha demonstrado seu fracasso na busca de restauração de funcionamento normal do individuo no contexto das relações interpessoais, na sua integração na sociedade e na sua produtividade no trabalho e no estudo, iniciou-se no mundo ocidental o movimento pela desinstitucionalização, baseado na ideologia da normalização, como uma nova tentativa para integrar a pessoa com deficiência na sociedade.” (Aranhas, 2001).

Tenta-se procurar uma normalização da vida destas pessoas. Assim à luz destas novas ideias e conceções surge o “Paradigma de Serviços” que se caracterizou pela tentativa de normalizar a condição de vida das

peças portadoras de deficiência de uma forma que é o mais próximo possível dos padrões da sociedade (Aranhas, 2001). Contudo este novo paradigma foi criticado no início, pois muitos autores não concordavam com a desinstitucionalização em massa e tão rápida, pois as pessoas passavam de uma institucionalização total, para uma vida completamente oposta. Assim surgiram novas alternativas e novas entidades de transição que ajudavam as pessoas portadoras de deficiência no processo de ganhar aptidões para viver em sociedade, ou seja, não estavam completamente expostas à normalidade do quotidiano nem completamente fechadas numa instituição. No entanto, a ação centrava-se muito no sujeito. A discussão sobre a normalização perde poder pois começa-se a pensar que as pessoas portadoras de deficiência são cidadãos que vivem numa mesma sociedade, e que essa sociedade tem o dever de lhes oferecer condições para que possam participar nela, não passa só pelo sujeito a inclusão, tem de haver um conjunto de medidas que permitam a sociedade inclui-lo de igual forma. Cabe à sociedade garantir suportes e acessos aos cidadãos com deficiência nas diversas áreas, independentemente do tipo de deficiência.

É com base nestas ideias que surge o terceiro paradigma, “Paradigma de suporte” que como referido caracteriza-se pelas ideias que a pessoa portadora de deficiência tem o direito de ter acesso aos mesmos recursos disponíveis ao resto da população, num intuito de chegar à inclusão destes indivíduos. Assim, a inclusão social é algo que tem de ter o contributo de todos os cidadãos. “Quotidianamente, as pessoas com deficiência enfrentam uma batalha no gozo dos seus direitos. Por mais que a consciencialização sobre a defesa dos direitos humanos tenham avançado, sua repercussão na esfera da vida destas pessoas ainda é limitada” (Maciel, 2007:161).

Apesar destas políticas criadas, por vezes a realidade não corresponde à teoria e grande parte das sociedades ainda se encontra no primeiro e segundo paradigma. As sociedades ainda não dispõem de sistemas políticos, sociais e económicos para dar resposta às necessidades desta população. “Há certas situações que podem levar ao questionamento de quão consensual é o reconhecimento das pessoas com deficiência como seres humanos, ou ainda, como sujeitos de direito. São transportes inacessíveis, são edifícios públicos sem rampas ou elevadores, são embalagens e rótulos sem a tradução para o braille, são calçadas sem a identificação dos obstáculos, são livros sem edição fonada, são comerciantes, servidores públicos e demais profissionais que não sabem se comunicar com uma pessoa deficiente” (Maciel, 2007: 161).

3. Portugal e as políticas sociais

A população portadora de deficiência em Portugal, de acordo com os censos de 2001, representa 6,1% da população residente, em que nomeadamente a deficiência intelectual representa 0,7%. (INE) Estudos mostram que existe uma forte correlação entre deficiência e discriminação, pobreza e exclusão social. “As pessoas pobres têm uma maior probabilidade para serem afetadas por uma incapacidade, e as pessoas com deficiência têm uma maior probabilidade de viverem na pobreza” (Priestley 2001: 9 in Fontes 2006: 74). Castel (1991) elabora um esquema que se constitui da conjugação de dois vetores. Nas palavras de

Feijó e Assis (2004: 140) trata-se de “um eixo de inserção/não inserção pelo trabalho e um eixo de inserção/não inserção em uma sociabilidade sócio-familiar. O indivíduo pode estar inserido completamente nos dois eixos (*zona de integração*), ou pode estar inserido no eixo do trabalho, mas não no eixo da família e/ou da comunidade, e assim por diante. O indivíduo que está desvinculado na esfera do trabalho sofre maiores consequências do que aquele desvinculado apenas na área familiar, pois o seu sustento e o de sua família, sua participação na comunidade, assim como todo o funcionamento das relações sociais e da cidadania estão baseados na sua inserção ocupacional. A *zona de vulnerabilidade* refere-se à precariedade do trabalho e à fragilidade relacional. Na *zona de desvinculação* o indivíduo encontra-se sem trabalho e em isolamento social.” Assim a exclusão social pode definir-se como uma fratura nos laços entre o indivíduo e a sociedade, ou seja, está diretamente relacionada com a desintegração social, onde aqui se assiste a uma rotura dos laços de solidariedade e um aumento do risco de marginalização, verifica-se também uma desintegração do sistema de atividades, que está relacionado com as alterações económicas, e por fim a uma desintegração das relações sociais e familiares em que se observa um enfraquecimento das relações comunitárias e o surgimento de novos tipos de estrutura familiares mais propícias à exclusão (Rodrigues, *et al* 1999).

Ter uma deficiência não implica viver na pobreza, no entanto as limitações que existem na sociedade condicionam as pessoas portadoras de deficiência que as pode levar à condição de pobreza e de exclusão social. “Urge, pois, encetar, formas emancipatórias de entendimento da deficiência e combater a discriminação e exclusão. Na efetivação de tal desiderato, o Estado desempenha um papel central como garante dos direitos de cidadania.” (Fontes, 2006:74). Como refere Bruto da Costa (1998), hoje podemos falar em exclusão económica, social, cultural. Pois a exclusão social confere em si vários *handicaps* que podem levar a tal situação, como o baixo nível escolar, desemprego, pouca participação política e social. Existe um variado leque de situações que podem remeter o indivíduo para a exclusão social. A forma como as pessoas com deficiência mental são encaradas na sociedade, limita o seu poder de ação na mesma. Existe em volta da deficiência uma construção de estigmas, estereótipos, padrões de beleza que conduzem a situações de exclusão e marginalização conferindo atitudes que de violência simbólica. (Mazzota e D' Antino, 2011: 380). O próprio olhar médico sobre esta população condicionou a sua autonomia, aplicando a visão estreitamente na questão das limitações e incapacidades.

A deficiência foi fortemente sujeita à medicalização. Este tratamento e forma de ver a deficiência estão de acordo com o modelo médico. O modelo médico centra a sua visão sobre a deficiência nas ideias da diferença e da incapacidade. As limitações e barreiras vivenciadas pelas pessoas com deficiência são resultados dessas incapacidades do corpo. Esta visão do modelo médico limita em muito as capacidades de uma pessoa portadora de deficiência pois só analisa a anatomia da doença, sendo ela exclusivamente a definir a pessoa. Com base neste modelo, a pessoa é vista como passiva e dependente, que tem como única opção adaptar-se ao mundo que o rodeia, mundo esse que não está preparado e equipado para uma adequada adaptação. Esta ocorre através da intervenção médica, onde a reabilitação é a cura para o ajustamento ao meio. (Fontes, 2006:75)

Assim, este modelo médico torna-se muito limitador e desajustado às reais necessidades da pessoa. O modelo médico tem importância na parte do tratamento da doença e acompanhamento mas não é exclusivo. Toda a questão a vida social é de tal modo importante para a melhoria da qualidade de vida da pessoa. E por isso “a implementação deste modelo teve consequências gigantescas. Em primeiro lugar, ao encarar a deficiência como um problema médico, este modelo pressupunha unicamente a existência de uma solução médica correspondente. Em segundo lugar, ao definir as necessidades reais ou atribuídas das pessoas com deficiência, encarando-as como “especiais”, este modelo atribui a definição, controlo e gestão dessas necessidades, a uma nova categoria de especialistas e profissionais da área da deficiência em relações assimétricas de poder com estes novos profissionais. Em terceiro lugar, a medicalização da deficiência, ao mantê-la estritamente na esfera individual, minou qualquer tentativa de politização desta questão.” (Fontes, 2006: 75).

O modelo médico foi fortemente criticado, era necessário o surgimento de uma medicina mais focada na prevenção em vez de uma medicina focada unicamente na cura. É nos anos 60, que surgem várias organizações de apoio ao deficiente, que vão ser a base do Movimento de Pessoas com Deficiência (MPD). Este movimento foi responsável pela criação de uma nova abordagem à questão da deficiência, designado por um modelo social, que vê a deficiência como algo exterior ao indivíduo, contrariamente ao que o modelo médico exerce. “A característica essencial deste novo modelo consiste na separação entre «deficiência» e «incapacidade» referindo-se a primeira ao fenómeno socialmente construído de exclusão e opressão das pessoas com deficiência por parte da sociedade e, a segunda, aos aspetos individuais, biológicos e corporais. Mediante tal entendimento, o modelo social conseguiu recentrar na sociedade - i.e em valores, instituições, ideologias - a responsabilidade pela contínua exclusão das pessoas com deficiência.” (Fontes, 2006:76).

As políticas destinadas às pessoas deficientes que um país cria são importantes para a proteção e vida destas em sociedade.

Várias modificações em diferentes campos da esfera social vieram alterar a vulnerabilidade das pessoas face à exclusão. Falando no século passado, em alguns países da Europa, até à década de setenta o direito ao trabalho, saúde, educação, era grátis. Eram os pilares do estado providência que recentemente surgiu nesses países, depois da segunda guerra mundial e que veio garantir o acesso a serviços essenciais como a educação e saúde, veio igualar o direito a esses serviços. Assim, a criação da segurança social é um serviço de solidariedade enquadrado na filosofia e na prática do Estado Providência. No entanto a crise do estado providência afetou a maneira como estes direitos eram distribuídos. Os movimentos neoliberais, assumem a sua filosofia de distanciamento por parte do Estado. O Neoliberalismo defende uma restrição da intervenção estatal a vários níveis, ou seja, advoga uma redução da despesa pública, da privatização das empresas e redução das despesas da segurança social, diminuindo as regalias sociais antes dadas pelo Estado Providência. A crise do Estado Providência traz consigo mais desigualdades, pobreza e exclusão social.

Contudo, em Portugal este tipo de Estado só surgiu após o 25 de Abril de 1974, aquando do fim da ditadura política que existia no país. O estado-providência português apresentava fragilidades a nível das questões

sociais. As características deste têm, um impacto direto nas políticas sobre a deficiência ao longo das últimas três décadas e conseqüentemente na vida das pessoas com deficiência. (Fontes, 2006: 78). A constituição da República Portuguesa, representa um ponto importante para as pessoas com deficiência. É o meio de responsabilização do estado por todos os cidadãos. (Martins, 5)

A nova constituição da República Portuguesa, aprovada em 1976 afirmava:

- “Os cidadãos física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontram incapacitados;
- O estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores” (artigo 71º in Fontes, 2006: 79)
- Em 1982, é inserida uma nova alínea ao artigo:

“O Estado apoia as associações de deficientes.”

Em 1997 o termo «deficientes» é alterado, passando a «cidadãos com deficiência». Além de residir na Constituição a visão das pessoas deficientes como cidadãos integrantes igualitários na participação da vida em sociedade, a prática disso mesmo torna-se algo mais difícil de concretizar e acontecer.

Neste período pós- revolucionário foram tomadas importantes medidas:

- “Instituição de um sistema mínimo (universal) de proteção social para todos os cidadãos. (Decreto - Lei 513 - L/79, 26/12/1979);
- Criação de um subsídio mensal a deficientes menores de 14 anos;
- Distinção entre regimes contributivos e não contributivos (Decreto - Lei 160/80 27/05/1980);
- Abono complementar a crianças e jovens deficientes;
- Pensão social de velhice ou invalidez;
- “Subsídio de frequência de estabelecimentos de educação especial.” (Fontes, 2006:80).

Estas leis formaram, assim, a base de proteção social para as pessoas com deficiência. É interessante analisar que em Portugal as pessoas portadoras de deficiência dependem muito do sistema assistencialista e dos subsídios do estado, e isto acontece por haver um fraco incentivo à autonomia destas pessoas, ou seja, o mercado de trabalho não tem suporte nem condições de receber estes indivíduos, está tudo muito orientado para as pessoas sem incapacidades. “(...) a deficiência surge como uma questão individual e não

social, concentrando as iniciativas jurídicas no indivíduo. A pessoa com deficiência emerge como inativa e dependente, razão pela qual muitos dos subsídios de deficiência não são compatíveis, mesmo que numa fase transitória, com a sua ativação para o trabalho” ou seja “ (...) a característica mais marcada das políticas de deficiência desde 1974 tem sido a ausência de uma política global. Com efeito, as políticas de deficiência em Portugal têm-se centrado em aspetos particulares da deficiência, sendo recente a inclusão de perspetivas mais abrangentes e integradas” (Fontes, 2006: 81-83)

Foi aprovada, também a Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, que através do Decreto-Lei nº 247/89, confere incentivos financeiros aos empregadores que contratarem pessoas com algum tipo de deficiência. No entanto a maioria dos empregadores nem sabe da existência destes incentivos, e grande parte quando confrontados com esta informação, deixa sobressair o preconceito não dando oportunidade de uma entrevista nem de um período experimental. (Martins, 2005: 11). Foi também discutida a nível internacional, a questão da inclusão nas escolas, uma procura pela “escola inclusiva”, na Conferência Mundial de Educação para Todos, realizada em 1990 na Tailândia e a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade realizada no ano de 1994 em Espanha. (Mazzota e D' Antino, 2011: 380). No entanto, verificaram-se taxas de abandono escolar, carências de aprendizagem, sendo verificado em alguns casos certo facilitismo onde os níveis de escolaridade obtidos acabavam por não corresponder com o conhecimento adquirido. (Martins, 2005: 8) Aqui a escola inclusiva acaba por falhar devido a uma falta de ajustes e preparação.

Apesar das leis criadas para dar apoio às pessoas portadoras de deficiência, ainda falta satisfazer várias necessidades e, ultrapassar várias barreiras para que estas consigam exercer os seus direitos de cidadania e ter uma vida autónoma. . Em Portugal, ainda reside muito a visão do modelo médico, ainda tem muito poder deixando o modelo social mais de lado, e era importante haver uma consolidação destes dois modelos para haver um melhor equilíbrio entre a vida social e o problema médico. Estas pessoas precisam ter oportunidade de uma emancipação social afim de não se tornarem tão dependentes de outros, como família, estado e instituições. A solidariedade deve ser encarada, pelas políticas públicas, como um valor e não um instrumento. Deve-se optar por uma intervenção e não uma reparação deve presidir a inclusão, as capacidades destas pessoas, a participação em sociedade e não o oposto. (António, 2003: 173). O caminho perpetuado pelas políticas sociais direcionadas para a deficiência depende, em certa parte, do papel transformativo socialmente desempenhado por organizações e movimentos de apoio a esta população. (Martins, 2005: 14) Existe ainda uma diferença significativa entre Portugal e os países centrais europeus. Isto tudo porque Portugal reúne vários fatores que leva a esta diferença:

- Esteve sobre um regime autoritário durante trinta anos;
- Apresenta ainda uma democracia participativa frágil, uma recente cultura de direitos e uma fraca mobilização política das pessoas com deficiência;
- Um Estado Providência fraco, onde grande parte das organizações é que providenciam serviços e recursos que o Estado não assegura; (Martins, 2005: 14)

Existe um fraco empenho por parte do Estado em assegurar melhores condições para colmatar as desigualdades sociais vividas por esta população. Martins (2005: 15), coloca uma pergunta interessante “Reabilitar quem?” Reabilitar todos os órgãos responsáveis por dar qualidade de vida a estas pessoas. É importante entender que a deficiência é uma questão que faz parte da sociedade e não está aparte dela. É uma questão de direitos humanos, porque:

- As pessoas com deficiência enfrentam desigualdades, por exemplo, quando o acesso a serviços de saúde, emprego, educação ou participação política, é feito de forma não igualitária devido à sua condição;
- Quando sofrem situações de violência física ou psicológica, abuso, preconceito ou desrespeito devido à sua deficiência;

Algumas destas pessoas perdem a sua autonomia quando são sujeitas a esterilização involuntária, quando são institucionalizadas contra a sua vontade ou quando são vistas legalmente como incompetentes em resultado da sua deficiência. (Relatório Mundial da Deficiência, 2011: 9).

4.Os portadores de deficiência mental e o envelhecimento

Os termos “velhice” e “terceira idade” caracterizam um período natural da vida dos seres humanos. Esta fase da vida requer uma atenção redobrada a níveis como a intervenção social, manutenção física e cuidados de saúde. Estes processos tornam-se ainda mais evidentes e necessários quando falamos em pessoas com deficiência (Rosa, 2004:8).

De acordo com Silva (2007: 22) “O idoso com deficiência é o indivíduo acima dos 60 anos que adquiriu uma deficiência durante essa fase da vida. Já o deficiente idoso caracteriza o indivíduo que apresenta deficiência congénita ou que adquiriu na primeira infância e que também apresenta idade igual ou superior a 60 anos. Há uma grande dificuldade em definir qual a idade para considerar um deficiente idoso, pois cada deficiência apresenta suas particularidades e expectativa de vida.”.

Esta definição podemos subscrever; contudo, as pessoas que apresentam uma deficiência mental estão numa situação diferente, sendo que entram mais cedo no processo de envelhecimento. As pessoas portadoras de deficiência mental em processo de envelhecimento vão passar por algumas dificuldades e incapacidades semelhantes às que os outros idosos passam. Contudo as características que são próprias deste grupo vão acentuar essas mesmas dificuldades, que tornam mais difícil o processo de integração (Peralta, *et al* 2013: 21). Mas apesar desses obstáculos, elas podem vir a ter estilos de vida ativos, e com uma boa qualidade de vida (Thorpe *et al*,2000).

É necessário compreender que esta população tem necessidades especiais que invocam medidas especiais por parte da sociedade. Um indivíduo com deficiência vê o seu acesso bastante condicionado a serviços básicos como assistência médica, emprego e educação. “Praticamente todas as teorias de desenvolvimento abordam a questão da socialização e da importância das interações e relações sociais como indicadores de saúde mental e desenvolvimento. As habilidades sociais estão sempre nos contextos e, com a crescente complexidade das demandas sociais, quer profissionalmente quer pessoalmente, há uma exigência cada vez maior dessas habilidades” (Cardozo e Soares, 2011: 113).

Não estamos muito longe do tempo em que as pessoas com Síndrome de Down não sobreviviam para além da adolescência. Contudo, nos últimos anos esta situação alterou-se e, a expectativa de vida chega agora aos 56 anos, chegando alguns a passar os 60 e os 70 anos. (Valenza e Júnior, 2009). Os censos de 2001 mostraram que 45,2% da população portadora de deficiência intelectual têm idades compreendidas entre os 45 e os 90 anos. (Peralta, *et al* 2013: 19). A questão do envelhecimento desta população acarreta ainda mais desafios. O aumento da esperança de vida e, o avançar da medicina, permitiu que estas pessoas vivessem mais anos, chegando a atingir idades mais avançadas, o que revela uma mudança nos padrões de morbilidade e mortalidade, contudo esta população sofre um envelhecimento precoce, entrando mais cedo que a maioria da população no processo de envelhecimento. “El curso de la vida de las personas con retraso mental presenta una paradójica y dramaticas particularidad, llegan más tarde, si no a la adultez biológica sí desde luego a la mayoría de edad intelectual, cultural y social y, precisamente por ello, se habla de su condición como de un «retraso». Por outra parte, por el outro cabo de la vida, es decir por el final, resulta que envejecen antes, mas deprisa que los demás personas. Muchos, a partir de los 45 años han entrado en procesos de envejecimiento que en la mayoría de la población no se dan hasta los 65/70 años.” (Ibañez 2002:20). O envelhecimento da população, o aumento da esperança de vida, vem forçar “o reconhecimento de que a experiência da deficiência não pertence apenas ao universo do inesperado e sim a algo que faz parte da vida de uma grande quantidade de pessoas.” (Medeiros e Diniz, 2004). Apesar de dos avanços técnicos e científicos que a era moderna nos tem prendado, não observamos um desenvolvimento com idêntica correspondência no que se prende com o respeito pelos direitos cívicos e garantias das pessoas com idade avançada, incluindo as pessoas com deficiência (Rosa, 2004: 8).

Ou seja, “(...) observamos também que na contramão desses avanços, ainda esbarramos em problemas de cunho atitudinal, ou seja, permanece no ideário da maioria da população que a pessoa com deficiência é uma eterna criança e, por isso não tem autonomia para tomar decisões permanecendo, durante, todas as etapas de sua vida, chegando à velhice, segregadas de uma participação ativa na sociedade.” (Freitas e Del-Masso, 2010).

A relação do envelhecimento com a deficiência é um assunto ainda pouco explorado ou estudado que não tem sido alvo de muita atenção, onde a informação sobre as consequências do envelhecimento se tem mostrado escassa. É uma questão recente que põem em causa as políticas e serviços existentes. “Envelhecer é um processo natural de todo o ser e, dentro desse contexto, é necessário compreender que a pessoa com deficiência intelectual envelhece como qualquer outra” (Girardi *et all*, 2012: 84). Mas a

verdade é que esta população tem vindo a explorar e a vivenciar estes novos desafios, e não só o próprio indivíduo como também outros agentes, como a família e instituições.

4.1. Novos desafios

O nascimento de uma criança portadora de deficiência intelectual causa um grande impacto na estabilidade familiar. Esse acontecimento traz consigo inúmeros desafios e adaptações a uma nova realidade. A própria sociedade portuguesa encontra-se mal preparada na inclusão dessa criança na sociedade. Grande parte das pessoas com deficiência vivem com as suas famílias, no entanto os custos da deficiência são significativos para esta, devido ao fraco sistema de apoio financeiro que existe no nosso país, resultantes das políticas de inclusão passivas em oposição às políticas de ação ativas. (Peralta, *et al* 2013: 25). São inúmeras as dificuldades enfrentadas pela família e cuidadores na busca pela reorganização e inclusão dessa criança como pertence ao grupo social, sendo essa dinâmica diária um fator preponderante para a adaptação, bem-estar e qualidade de vida da família. A inclusão da criança na sociedade é um fator importante para um melhor desenvolvimento de várias habilidades nela que a permitam estabelecer uma melhor compreensão e adaptação ao mundo que a rodeia. “É fundamental que as crianças com síndrome de Down possam crescer num ambiente em que sejam vistas como capazes de fazer muitas coisas e como pessoas que têm valor intrínseco. As atitudes e comportamentos que demonstram apoio, estímulo e confiança na capacidade e potencialidade da criança contribuirão, portanto, para que ela vá construindo, aos poucos, uma auto-imagem e auto-estima positiva.” (Valenza e Junior, 2009).

Cuidar destas pessoas torna-se uma tarefa cada vez mais complexa com o passar do tempo. “Muitas vezes, a criança com deficiência irá necessitar de muito mais cuidados físicos, assim como de mais tempo de interação e mais situações de jogo ou estudo compartilhado. O desenvolvimento de programas de estimulação, desde cedo, as actividades de lazer e o reforço familiar ao longo da escolarização representa, para os pais, uma grande esforço pessoal.” (Cardozo e Soares, 2011: 115). Uma das preocupações que mais aflige os progenitores é aquando da sua morte ou falta de capacidades para cuidar do seu filho. A notícia de ter um filho que é portador de uma deficiência mental acresce nos progenitores uma maior preocupação com o futuro do seu filho e deles próprios, do que o normalmente esperado. (Valenza e Junior, 2009). Esse medo do futuro, e essa angústia podem interferir no planeamento das etapas da vida, e no presente com uma ansiedade que põe em causa o bem-estar pessoal (António, 2003: 187).

A própria família cuidadora - os parentes mais próximos - envelhecem também, o que os torna menos capazes de prestar os cuidados que estas pessoas necessitam. “Quem vai cuidar de quem?” Torna-se uma pergunta pertinente quando pensamos nestes casos. “Desde o momento em que os pais, ficam sabendo da existência de uma deficiência, há muita preocupação com o presente e com o futuro da criança que irá acompanhá-los por toda a vida. Ao longo do desenvolvimento da criança, os pais terão de decidir sobre

tratamentos médico, opções educativas, enfim, sobre o aumento da dedicação que, em geral, requer um filhos com necessidades especiais.” (Cardozo e Soares, 2011: 114).

“Uno de los problemas no pequeños que se les plantean a las personas con retraso mental que envejecen es el envejecimiento y muerte de sus padres. La muerte es un destino difícil de asimilar y hay que tener presente que en se mayoría no existe la esperanza de un hijo que cuidar”. (Ibáñez, 2002: 18). A morte dos seus pais é outro cenário novo para estas pessoas, que nem sempre pode ser fácil de assimilar, e de perceber o envelhecimento dos próprios pais, e a sua perda. As pessoas com esta condição podem não conseguir assimilar o que é a morte e a realidade, ou ter uma maior dificuldade em expressar os seu sentimentos de perda e de dor, sendo um pouco incerto a capacidade deles de perceber a perda dos seus pais e como isso se pode manifestar. (António, 2003: 188). Muita desta dificuldade em perceber a morte, deve-se de por vezes aos pais assumirem uma posição muito protetora em relação a estes assuntos, não havendo uma exposição a estes rituais, como os enterros, por exemplo, que acaba por resultar em reações adversas individuais, como um aumento do stress, por a pessoa não saber lidar com estes acontecimentos desagradáveis. (Thorpe, 2000). Os profissionais responsáveis pelo tratamento de pessoas com deficiência, necessitam de uma preparação e formação adequada, pois o envelhecimento destas pessoas, não diz respeito só à pessoa em questão, como abrange toda a estrutura familiar. (Barros e Montilha, 2011: 1380).

Ainda existe muito a crença que estas pessoas são eternas crianças, que não são adultos, são crianças grandes com pouca capacidade de autonomia. E esse pensamento acaba por dar ênfase às limitações que o individuo tem e não às capacidades que podem ser trabalhadas e aproveitadas. Esta atitude pode ser fruto do sistema capitalista pois “determina quem são os indivíduos aptos ou não para o mercado de trabalho, pois quanto maior a qualificação profissional mais chances de atender a demanda do capital, nesta ordem de ideias, tanto os idosos como as pessoas com deficiência não contribuem para a manutenção do sistema capitalista. (Freitas e Del-Masso, 2010). A visão que se tem da pessoa com necessidades especiais é muito limitadora, generaliza-se ideias e seguem-se os padrões da sociedade que dita a normalidade. Este mesmo pensamento acaba por impor barreiras no desenvolvimento da sociedade a se ajustar a estas pessoas. O envelhecimento das pessoas com deficiência mental é uma realidade muito complexa mas que pode ser compreendida se houver mais abertura e medidas que visam incluir e oferecer qualidade de vida a essas pessoas. “O imaginário social é responsável por representar o ausente e o presente, ou seja, acaba se formando uma representação, uma evocação, um sentido e significado. Todas as atividades coletivas de interpretação e organização social podem ser compreendidas como imaginário social. A deficiência no imaginário social está relacionada à doença, desvalia e dependência, uma visão popular que vem se perpetuando ao longo dos séculos. (...) A ideia de velhice associada à doença e à decadência é comumente representada no imaginário social. “A velhice é constituída, predominantemente, por conteúdos negativos que tiram do idoso a possibilidade de bem estar e qualidade de vida.” (Girardi *et al*, 2012:82-83).

Assim sendo “Evidências sólidas ajudam a tomar decisões bem informadas sobre programas e políticas públicas para pessoas com deficiência. Compreender o número de pessoas com deficiências e suas

circunstancias pode melhorar os esforços para remover as barreiras incapacitantes e promover serviços para permitir que as pessoas com deficiência participem mais.” (Relatório mundial sobre a deficiência, 2011: 45).

A entrada na terceira idade, a passagem para a velhice é algo comum na vida humana. É uma fase a vida que exige redobrada atenção a vários níveis. Quando falamos então do envelhecimento de pessoas portadoras de deficiência a atenção ainda será maior, pois estamos perante uma população que sofre de duplo estigma: velhice e deficiência. “Embora vários debates estejam ocorrendo, na contemporaneidade, em torno da questão da deficiência intelectual e do envelhecimento, numa sociedade em que ainda há conflitos quanto à terminologia adequada para fazer referência às pessoas com deficiência, é complicado avançar na compreensão dos temas concernentes à pessoa deficiente que envelhece. A busca pela terminologia apropriada impede que se invista mais tempo em questões urgentes que surgem, tais como o cuidado adequado ao deficiente intelectual que está ficando velho, bem como as angústias e os medos decorrentes dessa etapa.” (Gerardi et al, 2012: 80).

Com todos estes desenlaces, cada vez mais, as instituições acabam por ser o suporte destas famílias, que respondem às necessidades da população com deficiência mental, mas no que diz respeito a esta nova/ última etapa do envelhecimento, surgem novos desafios. As pessoas com deficiência mental seja ela moderada, severa ou profunda, em idade adulta frequentam o CAO- Centro de Atividade Ocupacionais, que é facultado pelas instituições. “Em conformidade com o Decreto-lei nº 18/89, as atividades ocupacionais constituem uma modalidade de ação social, exercida pelo sistema de segurança social que visa a valorização pessoal e integração social de pessoas com deficiência mental grave, permitindo o desenvolvimento possível das suas capacidades sem vinculação a exigências de rendimento profissional” (António, 2003: 206) Estas atividades desenvolvidas no CAO, destinam-se a desenvolver capacidades, de modo a manterem-se ativas e participativas ao longo da sua vida na medida que desenvolvam uma vida o mais “normal” possível. (António, 2003: 206-207). É necessário este apoio das instituições para com estas pessoas na medida de desenvolverem com eles várias capacidades que os permita perceber e analisar melhor a realidade que os rodeia. No entanto, muitos destes programas estão direcionados para jovens, havendo uma necessidade de se ajustar estas interações às necessidades emergentes das pessoas que estejam a entrar no processo de envelhecimento. Em relação ao apoio residencial, torna-se bastante importante para estas pessoas, ainda mais agora com estes novos cenários, é imprescindível este tipo de apoio, pois estamos a assistir a uma incapacitação progressiva dos progenitores, que cada vez mais têm dificuldades em responder adequadamente às necessidades do seu filho e de todo o processo inerente ao envelhecimento, que atinge tanto os pais como os filhos. (António, 2003: 209). É fundamental existir uma boa rede de apoio residencial, cada vez mais virado para esta população específica.

Capítulo II - Metodologia

Neste capítulo será apresentada a metodologia escolhida para a recolha e análise dos dados da dissertação. Primeiro é necessário analisarmos as metodologias qualitativas e quantitativas. Em seguida focarei a metodologia qualitativa, falando na técnica que escolhi, nomeadamente a entrevista semi-estruturada, e dentro desta a entrevista centrada no problema, onde serão referidas as suas características e como se aplicam na dissertação a elaborar.

Nas ciências sociais, a metodologia aplicada na investigação é algo importante para a veracidade do estudo. A questão metodológica assume uma importância redobrada quando o objeto de estudo não é claramente definido, ou seja, quando a investigação não se baseia na constatação de factos mas na procura de perceber o sentido que os factos veiculam, ou seja, procurar as razões, causas. “O papel do cientista não é o de mero registador de factos, porque também o mundo social deixa de ser uma ordem coletiva real, com o operar constante de fenómenos, e o conhecimento não é uma simples tradução da realidade. O campo aberto à sociologia passa a ser o das liberdades e das intencionalidades, num jogo de coexistência recíprocas. O trabalho científico exige, por parte do sociólogo, uma maior atividade quer teórica, quer metodológica.” (Fernandes, 1996: 198).

Nas ciências sociais, torna-se difícil separar as causas e motivações, torna-se mais complexo do que nas ciências naturais. “O social adquire características flutuantes.” (Fernandes, 1996:199). A questão epistemológica é importante na medida em que nas ciências sociais tem sempre de haver uma procura pelo conhecimento científico, e haver uma rutura com o senso comum.

Assim, os métodos são um conjunto de operações que se realizam para se atingir objetivos, para levar a cabo uma investigação organizada, de modo a selecionar as melhores técnicas a adotar. “A escolha do método não deve ser rígida mas sim rigorosa, ou seja, o pesquisador não necessita seguir um método só com rigidez, mas qualquer método ou conjunto de métodos que forem utilizados devem ser aplicados com rigor.” (Bourdieu, 1999 in Boni e Quaresma, 2005).

1. Estratégia metodológica e fundamentação

Com base na estrutura e objetivos que pretendo atingir na minha dissertação, o método qualitativo é o que mais se aplica. Para compreender melhor, é necessário rever os conceitos que definem cada um dos métodos, de modo a perceber o porquê da escolha do método qualitativo.

Os métodos quantitativos diferenciam-se dos métodos qualitativos, no processo da recolha dos dados e no modo como são registados e analisados, e no número da amostra. “O argumento central é que o quantitativismo tem seu lugar na ciência por se tratar de um conjunto de técnicas de pesquisa social e

análise que, ao ser bem aplicado, permite relacionar descobertas sobre padrões de comportamento social com implicações nas teorias sociais já existentes.”(CERVI, 2009: 127)

Este método está relacionado com a investigação experimental, onde se observa os fenómenos, se formula hipóteses explicativas destes. Exige do investigador um trabalho pormenorizado da investigação, onde devem constar os objetivos e procedimentos. Esses objetivos estão intrinsecamente ligados com encontrar a relação entre as variáveis que se está a investigar, recorrendo ao tratamento estatístico, e teorias. “Esse tipo de pesquisa tem como principais objetivos, portanto, a descrição das quantidades de características de determinada população, o estabelecimento de relações causais entre variáveis já conhecidas, e a realização de inferências a partir de resultados obtidos em amostras representativas de populações mais amplas.” (CERVI, 2009: 128).

Nas ciências sociais, ao contrário das ciências exatas, o objeto de estudo analisado revela-se mais complexo, o que torna mais difícil separar as causas e motivações. O método qualitativo procura perceber e aprofundar o fenómeno estudado, inserindo o investigador no “terreno” de modo a captar mais do que dados verbais. “ A pesquisa qualitativa é definida como aquela que privilegia a análise de micro-processos, através do estudo das ações sociais individuais e grupais, realizando um exame intensivo dos dados, e caracterizada pela heterodoxia no momento de análise.” (Martins, 2004: 289). Assim o método qualitativo assume um carácter mais descritivo, dá ênfase ao significado que as pessoas dão às coisas, as atitudes não-verbais, daí a investigação ser realizada no local de origem dos dados. A pesquisa qualitativa considera que existe uma ligação entre o sujeito e o mundo real. “A preocupação básica de cientista social é a estreita aproximação dos dados, de fazê-lo falar da forma mais completa possível, abrindo-se à realidade social para melhor apreendê-la e compreendê-la.” (Martins, 2004: 292).

Com base nos objetivos propostos na minha dissertação a fim de analisar o envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência o método qualitativo é o que mais se adequa. Este método é composto por várias técnicas com várias especificidades. A entrevista semi-estruturada é a que vai ser aplicada nesta investigação.

1.1 Entrevista semi-estruturada

A entrevista reúne em si uma série de vantagens, que mais se aplicam ao meu estudo, como uma maior gerência do tempo, uma maior oportunidade para surgirem respostas-chave, um maior aprofundamento das questões e uma maior diversificação na recolha de dados, permite captar também a fala «não verbal», que se torna importante pois também esta é uma maneira de comunicação. “Uma transcrição de entrevista não é só aquele ato mecânico de passar para o papel o discurso gravado do informante pois, de alguma forma o pesquisador tem que apresentar os silêncios, os gestos, os risos, a entoação de voz do informante durante a entrevista. Esses “sentimentos” que não passam pela fita do gravador são muito

importantes na hora da análise, eles mostram muita coisa do informante.” (Bordieu, 1999 in Boni e Quaresma, 2005).

Em relação à entrevista semi-estruturada esta está “focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. (...) esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.” (Manzini 1990/1991, p.154 in Manzini, 2004)

Assim este tipo de entrevista conjuga perguntas abertas e fechadas, em que o entrevistador tem uma maior margem de manobra na condução da entrevista, seguindo na mesma um guião onde estão já algumas perguntas elaboradas que permite uma condução da entrevista mais organizada, no sentido de focar o tema que se quer abordar e não fugir muito deste, ela não se apresenta tão formal como uma entrevista. Como refere Kohli (1978) “Foram as entrevistas semi-estruturadas, em particular, que despertaram interesse e passaram a ser amplamente usadas. Esse interesse está ligado à expectativa de os pontos de vista dos sujeitos serem mais facilmente expressos numa situação de entrevista relativamente aberta do que numa entrevista estruturada ou num questionário.” (in Flick, 2005). O entrevistador tem a possibilidade de adicionar questões que ache essenciais ou que queira aprofundar. Este tipo de entrevista apresenta também algumas desvantagens, como maior tempo na análise dos dados, como outra entrevista pode causar inibição às pessoas entrevistadas por terem que falar por vezes em assuntos delicados.

As entrevistas semi-estruturadas, dividem-se em vários tipos de entrevistas. Nesse leque de escolhas a que mais se adequa à minha dissertação é a entrevista centrada no problema. Este tipo de entrevista levanta informação sobre problemas sociais ou biográficos relevantes. Assume algumas características como um guião de entrevistas como base, a fim de orientar o tema que se quer aprofundar, espaço para narrativas no que se prende com a abertura da subjetividade do entrevistado. (Flick, 2005)

Reverendo os objetivos propostos, que consistem em:

- Compreender o papel das instituições e o modo de funcionamento gerado para dar acompanhamento às pessoas portadora de deficiência em geral, em particular durante o processo do seu envelhecimento;
- Perceber os processos inerentes à institucionalização de uma pessoa portadora de deficiência, principalmente na fase do seu envelhecimento;
- Perceber a importância e o papel da família, após a institucionalização.

Com estes objetivos a que me proponho a entrevista semi-estruturada, nomeadamente a entrevista centrada no problema, é a técnica que mais se adequa para a recolha dos dados. As características que definem esta técnica metodológica permitem conseguir mais aprofundamento e análise das questões que quero abordar e focar mais, pois a minha proposta de trabalho realça um problema social existente no

país, que necessita de uma análise completa e com informação detalhada, absorvendo tudo o que o entrevistado poderá contribuir para o assunto.

1.2. Caracterização da amostra

Para esta dissertação foram realizadas entrevistas em duas instituições que têm em vista o apoio das pessoas portadoras de deficiência mental. Optou-se por permanecer em anónimo as identificações das instituições, fazendo referência a elas como instituição A e B.

Fazendo uma breve descrição das mesmas, foi possível contar com os testemunhos dos profissionais da Instituição A. É uma instituição particular de solidariedade social (IPSS), e já conta com quarenta anos de existência. Foi criada por um grupo de pais e amigos de pessoas com deficiência intelectual, e que tem como principal missão capacitar e apoiar pessoas com deficiência intelectual e as suas respetivas famílias. No que se prende com as áreas que intervêm, pode contar com as valências do centro de atividades ocupacionais com a capacidade de 80 pessoas, onde apoia clientes com idades entre os 19 e os 50 anos, e onde são desenvolvidas atividades ocupacionais e socialmente úteis; conta, também, com a área de formação profissional com 65 pessoas, onde são formados, orientados e avaliados pessoas com idades compreendidas entre o 16 e os 30 anos; tem disponível também o lar residencial, com uma capacidade de 10 vagas, destinado a pessoas com 22 e 40 anos. Regista uma série de atividades desenvolvidas com os utentes como a pintura, natação, reciclagem, atividades físicas, musicoterapia e atividades recreativa. Esta instituição fica situada na área da grande Lisboa.

Em relação à instituição B, que existe há cerca de dez anos, é também uma IPSS destinada às pessoas portadoras de deficiência mental, criada também por um grupo de pais de forma a ter uma resposta social para os seus familiares, que até então não existia. Tem como principal missão proporcionar uma melhoria da qualidade de vida, fomentar a autonomia e integração na comunidade, tendo em conta as necessidades dos seus clientes e suas famílias. É regida sob os valores da ética, responsabilidade, excelência, eficiência, solidariedade, disponibilidade e inovação. Tem como respostas sociais O centro de atividades ocupacionais, destinado a maiores de 16 anos com capacidade de 34 clientes, e que oferece como atividades têxteis, artes plásticas, carpintaria, música dança, saídas ao exterior, hipoterapia, desporto, terapias ocupacionais e reabilitação psicomotora; e a área de formação profissional, onde são desenvolvidas as capacidades e competências profissionais, com formações adequadas. Esta instituição fica localizada na zona centro do país.

A escolha das pessoas a que se destina as entrevistas é importante para melhor compreender a situação dos utentes em instituição e os processos que decorrem. Assim podem ajudar em dar respostas às perguntas que orientam a minha dissertação e cumprir os objetivos. Neste sentido essas mesmas pessoas importantes para a investigação refletem-se no:

- **Diretor/responsável:** referência importante que gere e orienta a instituição sendo responsável pela tomada de decisões. Conhece bem o funcionamento da mesma, tendo total conhecimento dos processos, a que fim se destina a instituição, ou seja conhece bem a instituição e como ela funciona;
- **Assistente social:** muito relevante na questão da integração e inclusão destas pessoas. Tem um acompanhamento direto com as mesmas e com as suas famílias, conhece de perto cada caso e percebe a dinâmica da instituição e o significado desta na vida dos utentes;
- **Psicólogo/Psiquiatra:** importante, pois acompanha as transições entre a vida familiar e a vida em instituição. Faz um acompanhamento direto com os utentes e acompanha de perto lado emotivo e psicológico dos vários processos envolventes da institucionalização.
- **Família:** são as pessoas mais próximas da pessoa portadora de deficiência, são os que tomam a decisão de institucionalização, tornando-se importante perceber o quando, porquê e como acontece.
- **Auxiliar:** são os cuidadores formais que trabalham diretamente com a população em estudo. São eles que os acompanham todos os dias desde o levantar ao deitar.

Foram elaborados três guiões de entrevista, que foram distribuídos por três grupos:

- Diretor técnico, assistente social e psicólogo;
- Auxiliares e monitores;
- Familiares.

A necessidade de haver estes três guiões vem no sentido de poder abranger uma maior diversidade de amostra e contributos de perspetivas diferentes, de modo a ter uma maior riqueza de conteúdo. No total foram realizadas 8 entrevistas. Só conseguimos fazer entrevista a um familiar, e na instituição B não foi possível realizar a entrevista ao Diretor técnico, o que reduziu a nossa amostra.

Capítulo III - Interpretação dos resultados empíricos

Neste capítulo procura-se fazer uma interpretação dos resultados obtidos nas entrevistas realizadas, de modo a conseguir-se um melhor enquadramento e análise do tema proposto na dissertação.

1. A procura pela instituição - motivos

Um dos pontos importantes a ser mencionado, e que compõe um dos pontos chave para toda a construção desta problemática, é a questão de ser progenitor de um filho portador de deficiência, e as suas consequências para o dia-a-dia e para uma eventual re-definição do plano de vida. Como foi mencionado no enquadramento teórico, Valenza e Junior (2009), ressaltam a ideia que ter um filho portador de deficiência acresce nos pais uma maior preocupação com o futuro. O mesmo referem Cardozo e Soares (2011: 114), salientando a preocupação destes pais com o presente e o futuro ao longo de toda a sua vida, o que vai incluir inúmeras decisões importantes e uma maior dedicação. As entrevistas ressaltaram essas mesmas preocupações sentidas pelos pais.

“Opá, normalmente ao princípio a gente nunca acredita...depois com o tempo a preocupação fundamental é o futuro deles...saber que quando nós desaparecemos como é que eles vão sobreviver e os apoios que irão ter...” (Pai, instituição B);

Essa mesma preocupação é um dos principais motivos que leva os pais a recorrerem ao apoios das instituições como forma de suporte para esse futuro incerto. Desde que os seus filhos nascem, o futuro torna-se a principal preocupação. Após a conclusão da escolaridade obrigatória, surge para muitos pais, a necessidade de procurar um modo de a ocupar o dia do seu filho. Muitos destes pais são levados a optar por uma instituição. Vários dos entrevistados falam sobre este processo:

“(...) Quando termina a escolaridade obrigatória. (...) a preocupação dos pais é «Quando eu morrer o que será dele?» (...) A nível da ocupação do cliente é a primeira razão. A segunda será o cansaço psicológico dos pais, que acaba por ser muito esgotante lidarem todos os dias com eles e sempre a fazer as mesmas coisas. E depois na instituição trabalhamos outras áreas com eles que eles em casa não conseguem.” (Assistente Social, instituição B);

“ (...) A preocupação de quem vai tomar conta dele quando eu morrer...esta preocupação acompanha os pais desde que eles nascem...é sempre «Futuramente o que é que vai ser dele, ou quem é que vai tomar conta dele?»...claro que quanto mais idosos os pais começam a ficar essa preocupação aumenta muito mais.” (Psicóloga, instituição B);

“(...) Temos pais de pessoas com deficiência bastante jovens preocupados em programar o futuro desde logo, desde que se deparam com essa necessidade, e outros que arrastam esta decisão até às vezes morrerem e terem de ser terceiros a tomarem essas decisões por elas próprias. Não temos uma padrão de famílias neste aspeto. (...) A preocupação é igual em todas «Com quem é que o meu filho vai ficar quando eu morrer?»” (Assistente Social, instituição A);

“(...)Se calhar as pessoas também desconhecem que existem listas de espera, pronto é possível...mas não vêm as coisas a longo prazo. Quando chegar a altura eu logo resolvo, logo vejo o que é que faço... e isto acontece mesmo em termos de residência. Muitos pais estão a envelhecer, estão a ver que os filhos vão ficar cá e eles poderão não estar cá para os acompanhar (...) porque é preciso também ter alguma frieza e não é fácil (...) O panorama costuma ser «quando chegar a altura logo se resolve, alguma coisa há-de acontecer» (...) Eles procuram as instituições porque chegando aos 18 anos, têm que ter uma resposta para os ter durante o dia (...)” (Diretora Técnica, instituição A);

Nestes testemunhos, podemos analisar também que no nível da procura da residência, por vezes os pais já adiam mais essa decisão da institucionalização. Observa-se, nestes casos, que a procura pelo CAO inicia-se após a conclusão da escolaridade obrigatória, em que se observa que é semelhante em ambas as instituições, que revela uma importância na questão da ocupação do tempo, de passar o dia, quase que funciona como um ATL, algo que dá resposta aos pais para deixar o seu filho enquanto trabalham, por exemplo. Mas a nível de residência exige um esforço maior por parte dos pais em tomar essa decisão. Por vezes pode ser difícil para a família aceitar o fato de já não ter condições para continuar a cuidar do seu filho. Estamos perante um duplo envelhecimento: por um lado temos o envelhecimento das famílias, nomeadamente dos pais e ao mesmo tempo, por outro, o envelhecimento dos filhos. A respeito destes, constata-se habitualmente um envelhecimento precoce, o que quer dizer que as pessoas portadoras de deficiência mental entram mais cedo no processo de envelhecimento. (Peralta, 2013: 21). Contudo, existe uma tendência a uma maior longevidade entre a categoria em estudo. O envelhecimento dos pais apela a uma preocupação com a questão da institucionalização.

“(...) Depois é um envelhecimento precoce, não é um envelhecimento... poderá...cada vez a esperança média de vida vai aumentado mais devido aos avanços da medicina neste tipo de população...portanto já não morrem tão precocemente como antigamente, embora obviamente comparando com a população normal o envelhecimento é mais precoce... E por isso mesmo porque a esperança média de vida também aumentou, o que acontecia antigamente que era os filhos morriam primeiro que os pais, neste tipo de população, isso agora começa a deixar de acontecer e os pais envelhecem junto com os filhos e deixam de ter capacidades também eles de se sentirem com forças para cuidar dos filhos e, portanto, acaba por ser uma família com uma necessidade de apoio que não acontecia antigamente.” (Diretora Técnica, instituição A).

Na questão da deficiência, temos um novo cenário de famílias, que há trinta ou cinquenta anos não acontecia, quando os pais morriam depois dos filhos. Existe uma nova abordagem e visão perante estas

famílias, uma nova preocupação que se traduz na sobre o do futuro dos filhos, enquanto no passado isso não se punha em questão. É assim que surge a pergunta “Quem vai cuidar de quem?”.

2. A institucionalização

A institucionalização tem na vida das famílias um papel de suporte, e de garantia para esse futuro incerto. O processo de institucionalização, é semelhante em ambas as instituições da pesquisa. Existe uma preocupação em tentar colocar o novo utente em atividades do seu gosto. As instituições tentam sempre articular com a família as tomadas de decisões. Nem sempre a família é mesmo participativa.

“(…) Temos um processo que quando um candidato entra nós o avaliamos durante três meses, seguimos um programa de acolhimento onde por exemplo numa semana ele vai ficar numa sala de atividade (...) noutra semana vai ficar noutra...pronto isso é tudo monitorizado ao pormenor para depois no fim fazermos uma avaliação para sabermos como foi o processo de adaptação dele se foi positivo ou não foi, e depois falamos pessoalmente com o cliente, falamos com a família e isso tudo. Depois é o outro processo que é o processo dos objetivos que temos de trabalhar com eles.” (Assistente Social, instituição B);

“(…) O processo inicia-se com uma inscrição. (...) Existe descrito um procedimento de admissão, normalmente este procedimento inicia-se com uma ficha, a realidade é que quase nunca que essa ficha é preenchida existem vagas (...) como temos listas de espera muito grandes, temos de definir quais são os critérios de seleção, e esses critérios passam pela idade, pela dependência, pelo tipo de suporte que têm ou já não têm, se são ou não clientes de outra resposta social da instituição... são critérios que nos ajudam a tomar uma decisão (...) O acolhimento das pessoas no lar e a recetividade destas pessoas no lar (...) temos jovens que tiveram um processo super tranquilo, sem nenhuma dificuldade maior, em que se integraram muito bem, receberam muito bem as regras, encaixaram perfeitamente nas cabeças delas que aquilo é a casa delas e que é o espaço onde elas se sentem seguras, confortáveis, queridas, acarinhadas. (...) Temo outras em que esse processo foi mais drástico.” (Assistente Social, instituição A);

“(…) Temos de fazer entrevistas à família dentro das possibilidades, também ao futuro cliente (...) é perceber as capacidades dele e interesses, depois perceber também internamente as salas que se poderão encaixar, nessas características e depois procuramos que experimente, não só uma, mas sei lá duas, três salas para termos perceção que poderá haver uma que se adapte melhor que outra...portanto existe um período de experimental.” (Diretora Técnica, instituição A);

Após a institucionalização, é relevante averiguar qual é o papel da família, e o acompanhamento desta para com o utente. As duas instituições, alvo da nossa pesquisa empírica, têm um centro de atividades

ocupacionais (CAO). E é nesta vertente que se verifica uma maior participação dos pais. Na instituição B, a direção é formada pelos próprios pais, que são os mais interessados na qualidade do serviço disponibilizado aos seus filhos. E eles próprios tomam as decisões, seja a nível da instituição ou num nível mais pessoal. Acaba por ser uma instituição mais familiar, em comparação com a instituição A, porque predispõe esse maior contacto entre a família e o utente.

“Família e cliente estão sempre articulados. Até porque muitos deles não conseguem expressar a sua vontade e assim.” (Assistente Social, instituição B);

O testemunho da auxiliar revela essa proximidade:

“Temos vários casos...normalmente os pais é muito engraçado porque são nossos amigos, fazemos piqueniques, estamos todos, vamos beber café, telefonamos aos pais, ele telefonam...até mesmo dentro da própria sala o filho quer falar com o pai, portanto no geral existe isso...depois como é óbvio temos algumas famílias mais desestruturadas em que é preciso estar sempre a chamar a atenção, é preciso falar mais com eles mas isso é tratado pela psicologia com a psicóloga da instituição que faz esse trabalho com os pais (...)” (Auxiliar, instituição B);

Em relação à instituição A, a existência também de uma residência, acaba por mudar a questão da participação dos pais. Podemos também considerar o fator localidade, na área da grande Lisboa a dinâmica de vida é outra e pode não se verificar tanto esses laços de proximidade. Embora a questão do habitat ou de localização tenha provavelmente relevância considerável para um estudo da vida social e familiar. Na nossa pesquisa não foi contemplada. Verifica-se pelos testemunhos dos próprios profissionais, esse afastamento da família na generalidade no acompanhamento do utente.

“(...)Temos algumas famílias para quem é importante manter, quinzenalmente, uma ida a casa destes jovens por forma a matar saudades, a não perder este elo de ligação (...)Nós temos alguns pais muito envelhecidos, temos outros que também são portadores de algum tipo de deficiência que não será intelectual mas que andar por aí, e que têm poucos recursos para gerir esta ida a casa das pessoas. Idealmente a instituição tenta sempre que este contacto se mantenha após a institucionalização, mas nem sempre isso acontece...temos famílias (...) de forma natural encaixaram nas rotinas delas próprias esta necessidade de manter o contacto com a pessoa que começou a residir durante a semana noutro espaço, que fazem questão de passar férias quinze dias ou um mês com os seus filhos...outras que de todo que se demitem dessa responsabilidade e não querem ter esse encargo (...) Não existe aqui um padrão, eu acho que isso tem que ver com enquadramento social, com as vivências das famílias, com o contexto em que elas foram criadas, educadas e viveram(...) eu acho que a este nível o panorama não é o melhor

dem todos, mas também acho que isto não será sempre assim (...) O apoio que temos das famílias, na minha opinião podia ser mais ativo e participativo.” (Assistente Social, instituição A);

“É mais reduzida. Tirando, sei lá, duas exceções que as famílias são mais participativas...Aí a participação é muito mais reduzida, aí a tomada de decisões já parte muito da instituição, da diretora técnica e da direção, são os responsáveis.” (Diretora Técnica, instituição A)

“(...) tentamos promover dentro da medida do possível o acompanhamento, o encontro, portanto o convívio com a família, as visitas, apesar de às vezes ser difícil, porque nem sempre a família tem condições para receber o jovem já, e nem sempre a instituição tem forma de ir buscar a família para promover esse convívio, por isso torna-se um bocadinho complicado.” (Psicólogo, instituição A);

“Os casos que nós temos aqui institucionalizados, são de famílias completamente disfuncionais ou pais com um processo de envelhecimento tão grande..ou mesmo ausente em alguns casos, vá lá que a família já não está muito presente. Agora em relação deles à família, noto que alguns continuam a manter um laço com a família e essas coisas todas, mas há muitos que têm um distanciamento tão grande da família que pouco sentem. A instituição é que assume completamente essa função de parentalidade e essas coisas todas.” (Monitor, instituição A).

Percebemos pelos discursos apresentados que existe uma diferença nas instituições aquando se trata do papel da família no acompanhamento do utente. Era interessante analisar, no futuro próximo, a situação na instituição B. Será que após a abertura e funcionamento do lar esse mesmo acompanhamento se continuará a verificar ou se haverá um distanciamento?

Quando falamos em institucionalização, nomeadamente, de pessoas portadoras de deficiência, é imperativo abordar a questão da inclusão. Em ambas as instituições observou-se uma preocupação com a integração e participação dos utentes no mundo à sua volta. Como foi referido por Cardozo e Benevides (2011: 115), este tipo de jovens precisa de interações, estimulações, atividades de lazer, de modo a desenvolver nelas capacidades úteis para a própria vida delas em comunidade.

“(...)Nós somos convidados diariamente a participar em atividades no exterior, o que acaba por ser muito positivo e acaba por permitir a integração deles na comunidade (...)temos alguns clientes com mais autonomia que estão inseridos na comunidade...por exemplo no cabeleireiro, numa esteticista outro miúdo numa escola de música...que também permite essa integração e são objetivos que são trabalhados conosco e que permite depois a integração na sociedade.” (Assistente Social, instituição B);

“(...) Nós temos uma preocupação com a vida social destas pessoas (...) temos sempre muito presente a necessidade de que além do trabalho de sala, desenvolvemos um trabalho com a comunidade que permite treinar competências no exterior da instituição e mostrar à comunidade que estas pessoas são capazes. E são capazes das mais diversas coisas, através de feiras que temos abertas à comunidade, através de parcerias que temos vindo a estabelecer no que diz respeito às atividades socialmente úteis (...)Nós sabemos o que é a vida social e que muitas vezes no contexto fora da instituição nós conseguimos trabalhar e fazer adquirir uma série de outras competências que dentro de portas não conseguimos por isso ao nível das atividades ocupacionais é uma preocupação constantes. Ao nível do lar residencial eu penso que eles são uns privilegiados (...) uma ida ao cinema, ao teatro, fazer um piquenique, visitar um museu...e normalmente todos os sábados ou todos os domingos, um dos dias do fim de semana os jovens do lar residencial têm uma atividade desse género. É uma preocupação grande da diretora técnica do lar residencial esta vertente social, e a presença das pessoas com deficiência na comunidade...para se mostrarem, promover a aceitação da comunidade para com as pessoas com deficiência, para as pessoas com deficiência se poderem sentir integradas numa comunidade, que é esta onde elas vivem.” (Assistente Social, instituição A);

“Evidentemente isso é fundamental. Eles têm necessidades como todos nós de ter uma vida social, uma vida cultural, pelo que de acordo com o perfil de casa um dos jovens, são feitas atividades que ele frequenta...(...) a parte de sair da instituição é uma coisa natural aqui...têm as suas atividades aqui mas têm as suas saídas...” (Psicóloga, instituição B);

“Nós aqui promovemos muitas vezes a saída ao exterior, eu, por exemplo, na minha prática diária, (...) acompanho alguns jovens a algumas consultas no exterior e eu faço questão de eles utilizarem os transportes e de irmos de transportes públicos. Primeiro eu acho que eles têm de saber como é que funcionam as coisas, como é que funciona o mundo real e depois porque vêm pessoas, as pessoas olham para eles e percebem que eles se sentam bem, que se seguram, que sabem utilizar os transportes, que sabem como se comportar como deve ser” (Psicólogo, instituição A)

Esta necessidade e preocupação com a inclusão mostra que aqui não se pode aplicar plenamente, aquela ideia de institucionalização total referida por Goffman (1961: 23), onde ele refere que esse tipo de instituição “descultura”, torna a pessoa menos capaz de viver a vida em sociedade. Se formos analisar a questão das rotinas, podemos relacionar, em parte com a Instituição Total, podemos pensar na questão da instituição A onde as pessoas vivem e fazem as suas atividades no mesmo local, onde têm rotinas e horários estabelecidos para as várias atividades, acompanhados por um grupo de auxiliares e tudo isto planeado de modo a ir de encontro com os objetivos da instituição. (Goffman, 1961: pp. 17 e 18). No entanto a diferença que encontramos perante a instituição total, é a maior abertura ao exterior, com atividades frequentes no seio da comunidade. Esse tipo de instituição, com base na observação e testemunhos destas duas, tende a desaparecer. Existe por parte destas duas instituições uma maior preocupação com a sensibilização da comunidade face a estas pessoas, podemos enquadrar aqui o

paradigma de suporte, referido por Aranhas (2001). Também é uma tentativa de luta contra o estigma que está ainda muito associado a estas pessoas.

Essa mesma preocupação com a inclusão e a saída para o exterior foi observada aquando das visitas às instituições. Na instituição A, um dia que fui realizar as entrevistas observei que as assistentes sociais, e outras funcionárias estavam a preparar e a organizar a colónia de férias para as pessoas da instituição, tanto utentes como os técnicos que os iam acompanhar nessa saída. Foi permitido também visitar salas de atividades onde vi alguns trabalhos lá desenvolvidos em diversas áreas, como a oficina de carpintaria onde observei trabalhos manuais feitos pelos utentes, em que muitos desses trabalhos eram expostos na loja que a instituição tem de venda ao público onde as pessoas podem ir ver e comprar esses mesmos trabalhos. O mesmo aconteceu na instituição B, onde assisti a uma parte da aula do atelier de costura frequentado por alguns utentes, rapazes e raparigas, onde vi os trabalhos lá desenvolvidos, como por exemplo, tecidos e telas bordadas. Inclusive quando cheguei à instituição havia um grupo que ia a sair para ir fazer uma visita a um museu. No dia seguinte à minha visita, encontrei um grupo dessa instituição acompanhada pelos técnicos na piscina, onde voltámos a falar e percebi que no verão era rotina a ida, todas as semanas, à piscina, onde se misturavam com os de mais.

Um relato sobre as várias atividades foi nos apresentado, com muito entusiasmo, por uma auxiliar:

(...) temos os têxteis, temos a carpintaria, temos AVD, que são atividades da vida diária, temos o desporto, temos a música, temos a natação...pronto e eles vão passando nas várias áreas, temos a informática que eles adoram como qualquer jovem agora adora as novas tecnologias e a informática e não sei quê...e entre nós complementamos uns aos outros, por exemplo eles querem fazer alguma coisa no atelier dos têxteis, o que é que a gente faz? Eles fazem uma busca quando estão na informática, na Internet, procuram desenhos e coisas que eles gostam e depois vêm para o atelier de têxteis e aí damos seguimento a esse trabalho e a coisas que eles vêm e gostam de fazer...as meninas adoram fazer as bolsinhas. Fazemos assim um intercâmbio entre as nossas áreas...depois temos a nível do desporto o futebol, o basquetebol, a natação...eles vão agora por exemplo para os Estados Unidos, dois deles, já deves saber disso...temos alguns medalhados. Temos os bombos e vamos atuar a diversos sítios (...) e as pessoas gostam imenso porque eles são super divertidos...temos a dança...vamos ao cinema, vamos ao teatro, vamos aos restaurantes almoçar, fazemos colónia de férias, vamos ao “Chá com Biscoito”¹ dançar com os idosos, vamos lanchar ao (...) shopping...vamos a diversos sítios...ao máximo de sítios que a gente possa ir...às vezes à feirinhas e nós estamos sempre presentes. Às vezes não é tanto pelas vendas mas para as pessoas nos conhecerem, para podermos transmitir às pessoas lá fora o que é que nós fazemos e para que as pessoas possam ver, porque nem toda a gente vem aqui, e às vezes há uma ideia errada que eles não são capazes, que eles não fazem! E eles fazem coisas lindíssimas e as pessoas não têm conhecimento

¹“Chá com Biscoito” é uma atividade direcionada a pessoas da terceira idade. Ocorre na última quarta-feira de cada mês, em horário de matine, e tem sempre uma temática para cada sessão. Aqui as pessoas idosas podem dançar, conviver e passar uma tarde bem animada.

disso...e são super simpáticos e acolhedores...e nós aí conseguimos mostrar também um bocado do que eles fazem e o que eles são! São pessoas normalíssimas, iguaizinhas às outras!” (Auxiliar, instituição B);

Um pai expressou a sua satisfação com a instituição:

“Efetivamente só por uma razão... aqui convivem mais do que se estiverem em casa...se estiverem em casa eu posso ir ter com uns amigos e tal e ele vê por dia “n” pessoas...aqui como tem muitas atividades e está inserido num grande grupo quer de técnicos, auxiliares e colegas ele tem uma vivência completamente diferente e só o beneficia...” (Pai, instituição B);

É interessante perceber que a instituição se torna importante no aspeto da integração e do desenvolvimento de capacidades, se os utentes estivessem em casa isso podia não acontecer ou não ser tão variado. Estas duas instituições assumem que é de extrema importância os clientes saírem, participarem na comunidade, abrindo um leque de atividades que lhes proporciona uma experiência diferente, e no fundo tentar mostrar a “normalidade” destas pessoas, que conseguem fazer imensas coisas. Em relação ao fato de sentirem ou não preconceito, ou olhares, sofrerem estigmas aquando estes passeios, não foi mencionado por nenhum interlocutor. Penso que fazendo uma análise, do registo do entrevistados, na minha opinião eles já se habituaram a esses olhares, que já não dão tanta importância, estando mesmo concentrados nas atividades em si e no que isso trás de bom aos utentes. Eles saem, eles brincam, eles divertem-se, e quem quiser que olhe, porque nós vamos continuar a fazer o que estamos a fazer. E esta postura que eles assumem nas suas saídas.

No entanto, este processo de envelhecimento dos portadores de deficiência mental trouxe novos desafios para as instituições, para os técnicos, para as famílias e para as próprias pessoas portadoras de deficiência.

“Em primeiro lugar lidar com o próprio envelhecimento deles já é um desafio para nós, porque [esta] era uma instituição que estava muito virada para as crianças, para o ensino especial e portanto nós todos os dias nos temos vindo a debater com clientes nossos que estão a perder capacidades, estão mesmo a mudar interesses...porque como uma pessoa vai envelhecendo já não se quer mexer tanto, já quer participar menos em atividades...(...) lidar com o fato de os próprios pais deles estarem a envelhecer e a perder as capacidades e as forças para os acompanharem e isso depois reflete-se no próprio dia a dia, na gestão de uma série de coisas (...) já são pessoas que estão cansadas (...) já não têm tanta capacidade nem tanta vontade de articular conosco.”(Diretora Técnica, Instituição A);

Este testemunho vai de encontro com os depoimentos de outra profissional entrevista na outra instituição:

“Primeiro é o desconhecimento do próprio envelhecimento de cada um destes sujeitos, que em certas patologias nós não sabemos como é que é, como é que vai ser (...) o desafio é não conseguirmos prever o envelhecimento de como vai ser e o que vai ser necessário canalizar, e também o próprio envelhecimento dos colaboradores que acompanham estes jovens que é uma questão que também preocupa as instituições (...)” (Psicóloga, instituição B);

Outro profissional refere à própria preparação dos técnicos:

“Eu acho que acima de tudo o maior desafio é a nossa preparação... é no fundo nós irmos acompanhando os tempos e as dificuldades que nos vão sendo apresentadas por eles próprios e pelo processo em si. Acho que a maior dificuldade é a percepção de cuidados mais básicos, porque nós ainda funcionamos muito numa perspetiva, numa realidade de ensino especial ou de centro de atividades ocupacionais em que eles estão capazes, são autónomos, têm capacidades e portanto conseguem fazer as coisas sozinhos (...) E eu acho que essa é a nossa maior dificuldade é adaptarmos as nossas práticas e o nosso trabalho e para isso precisamos de formação específica e de termos conhecimentos, às realidades e necessidades destas pessoas que estão neste momento a envelhecer.” (Psicólogo, instituição A).

Podemos observar pelos testemunhos que existe de fato uma grande preocupação de como será o envelhecimento destas pessoas. Estão os profissionais preparados ou não? E ainda existe o fato de os próprios colaboradores envelhecerem também, tal como os pais dos utentes. Aqui verifica-se, mais uma vez, a dinâmica do duplo envelhecimento. Tudo isto representa uma nova realidade, que está a emergir e estamos a lidar com pessoas que estão, provavelmente, a dar os primeiros passos neste campo.

Neste contexto, uma curiosidade nos depoimentos dos profissionais entrevistados consistiu nas denominações utilizadas para se referirem aos utentes da instituição:

“(...) Estes jovens que agora já são velhos” (Assistente Social, instituição A);

“Eles são sempre miúdos muito felizes.” (Auxiliar, instituição B);

“Não podemos falar do envelhecimento destes jovens sem falar no envelhecimento das próprias famílias (...) Jovens com mais de quarenta anos (...) jovens mais novos.” (Psicólogo, instituição A);

O uso da palavra “jovem”, de forma intencionalmente irónico, ou apenas por costume, representa um paradoxo. Indica bem que nestas instituições a tradição é ter pessoas abaixo de uma certa idade, por exemplo 40 anos, como utentes.

Devemos também referir a ideia da “eterna criança” que ainda está muito presente no ideário da maioria da população. (Freitas e Del-Masso, 2010). Contudo a noção de que eles serão sempre jovens, já é uma

realidade que se tem estado a alterar. Mas ainda não é comum associarmos uma pessoa com deficiência mental à velhice.

3. Problemas sociais

Ao analisar a questão da institucionalização, da residência em lar, foi referido pelas instituições um tópico interessante, não só como problema delas próprias, mas como algo geral a todas. Prende-se com a existência de listas de espera extensas. Estas listas de espera mencionadas nos testemunhos apelam a uma falta de respostas sociais no apoio desta população específica.

“(...) Há pessoas que vão perder os pais para breve e nós não conseguimos responder, não lhes conseguimos dar o que queríamos, que é uma vaga na residência, porque não temos capacidade para isso (...)” (Diretora Técnica, instituição A);

“Já temos muitas muitas vagas..ahh... muitas inscrições.” (Assistente Social, instituição B);

“(...)A realidade é que quase nunca que essa ficha é preenchida existem vagas, e isso implica, que existam definidos critérios de admissibilidade, ou seja, e critérios de hierarquização...perante as cem supondo, porque são mais garantidamente...as cem fichas de inscrição que temos para uma vaga, pode ou não surgir, e normalmente estas vagas surgem quando as pessoas morrem...em contexto de lar residencial na área da deficiência e na área dos idosos também, mas especialmente na deficiência, são vagas que são ou porque existe um imprevisto como mudança de residência, ou a perda de um suporte familiar que implica a manutenção do jovem, do utente na casa de um familiar que não resida nesta zona..pronto... ou há assim umas nuances que não são habituais ou o que faz as instituições que têm lar residencial terem vaga é a morte, a perda de um utente. Como eu dizia, como temos listas de espera muito grandes (...) as nossas listas de espera são imensas, tanto para o CAO como para o lar residencial...e a curto, médio prazo nós vamos ter famílias a precisarem de um suporte que a instituição, e se calhar as instituições todas do país não vão ser capazes de dar resposta...” (Assistente Social, Instituição A)

“(...) Não se previu que a esperança média de vida ia aumentar, não se tomou medidas no sentido de criar estruturas para dar respostas a estas pessoas e o que estamos a viver neste momento (...) e todas as outras instituições que existem é que não estão a conseguir dar resposta ao envelhecimento desta população. Vão tendo lares mas os lares obviamente estão lotados e as necessidades são muito superiores às vagas que existem nos lares. Portanto, as políticas não responderam às necessidades que foram sendo identificadas e não se prevê que tão cedo vão responder. Portanto, o que acontece é que muita gente vai parar aos lares de idosos que, apesar de serem estruturas com capacidade não estão viradas diretamente para a deficiência, não é? E as exigências são um pouquinho diferentes (...) Uma vez que eles quando

entram raramente saem, só se a família entender mudar de residência ou alguém falecer...mas a taxa de saída é muito baixa.” (Diretora Técnica, Instituição A);

“(...) a verdade é que nós neste momento não temos resposta para dar e muitos outros lares não têm porque estão esgotados e portanto há também lista de espera...(Psicólogo, instituição A).

Podemos perceber, ao analisar os testemunhos, que um dos grandes problemas sociais que as instituições direcionadas para as pessoas portadoras de deficiência, é a falta de vagas para acolher essas mesmas pessoas. As listas de espera são bastante grandes e nestes casos o surgimento de vagas pode acontecer quando a família desloca o utente, ou quando um utente falece. Por isso, a disponibilidade de uma vaga pode ocorrer muito esporadicamente. As instituições não conseguem dar resposta aos pedidos de ajuda que há, remetendo muitas destas pessoas para lares destinados a pessoas idosas que não estão preparados para lidar com o aspeto da deficiência mental. O que aconteceu aqui foi uma fraca capacidade de visão a longo prazo por parte das entidades responsáveis. Não se previu que as pessoas portadoras de deficiência necessitassem de um lar residencial, não se previu que elas fossem viver mais anos que os seus pais, e que iam necessitar deste suporte social. As instituições atingiram o seu máximo, e não têm capacidade para se expandir sem a ajuda e intervenção do Estado e dos apoios sociais. Os próprios apoios financeiros que são prestados às instituições e aos pais são escassos relativamente aos gastos suportados.

“As políticas sociais que existem, a realidade social de suporte às famílias com deficiência não estão minimamente ajustadas às necessidades destas famílias. (...) As que só beneficiam do sistema da segurança social têm um apoio que consiste basicamente em fazê-las depender de uma pensão que não lhes permite organizar vida nenhuma, nem dar subsistência... se não houver outra fonte de receita, de rendimentos qualquer por parte do agregado ou por parte da instituição onde estas pessoas acabam por ficarem institucionalizadas, estas pessoas por si só de forma autónoma, não conseguiriam nem pouco mais ou menos orientar uma vida... e isto porque estas políticas são políticas muito centradas na questão financeira...não são políticas concentradas em projetos de vida nem centradas na pessoa nem nas necessidades da pessoa...(...) as grandes políticas sociais são muito concentradas nesta coisa redutora dos financiamentos e dos acordos, e investem pouco na pessoa, e na necessidade da pessoa e na família (...)” (Psicólogo, instituição A);

“Claro que como todas as áreas estão muito aquém... tudo o que é cá feito em Portugal não é suficiente. (...) Mas também temos de ver que de uns anos para cá, já houve também uma evolução, não estamos estagnados, não estamos tão mal como estávamos cinquenta anos há atrás em termos de políticas de integração e de apoio. Elas existem, já melhoraram, mas claro que necessitam de ser mais melhoradas.” (Psicóloga, instituição B);

“[Em resposta à pergunta sobre as políticas sociais:] São zero! A nível disso são o piorio...Não há palavras que definam a maneira como se olha para estas pessoas! Até inclusive para conseguir o certificado do multiusos para ter a isenção nos hospitais é uma coisa terrível” (Familiar, instituição B).

“(...) Nesse aspeto Portugal não responde bem às necessidades porque nós não temos lares residenciais suficientes para responder a todas as pessoas com deficiência. Precisamente porquê? Porque há trinta anos atrás não se pensava a longo prazo e não se pensava que estas pessoas fossem envelhecer e portanto não se previu a necessidade de se criarem lares para dar resposta ao envelhecimento das pessoas com deficiência.” (Diretora Técnica, instituição A);

Os apoios financeiros são muito redutores, pois a deficiência em Portugal é vista como algo individual e não como social, faltando uma política mais global, mais forte. (Fontes, 2006, pp. 81 e 83). A institucionalização é algo que fica caro para os pais, e as próprias instituições carecem de apoios que os impedem de fazer mais, ou de melhorar o apoio que elas próprias dão.

“Pffffff! É muita burocracia...a gente tem de ter relatórios médicos particulares, não é do Estado e depois temos um apoio insignificante que nem dá para pagar uma propina que a gente paga numa instituição como esta!” (Familiar, instituição B).

As pessoas portadoras de deficiência necessitam destes apoios sociais e financeiros para poderem viver em condições mínimas, porque acaba por ser a sua única fonte de rendimento. Eles vão estar sempre dependentes dos apoios do Estado e da família, porque a sociedade portuguesa ainda não está devidamente preparada para inserir estas pessoas no mercado de trabalho. A questão do trabalho foi outro ponto a ser mencionado pelos interlocutores. Apesar de haver exemplos de pessoas que na instituição conseguem ter tido a oportunidade de fazer algum part-time e serem remunerados, são quase exceções à regra, pois representam uma minoria.

“Principalmente o mundo do trabalho... Não há saídas...o problema é que não há saídas...portanto eles estão conosco e estão muito bem e são muito felizes e não sei quê mas depois e o resto? As saídas praticamente são nulas...(...) Nós antigamente tínhamos o centro de emprego protegido que dava emprego...portanto eles estavam nas diversas áreas, faziam uma despiste nos têxteis, na carpintaria, na cestaria e depois fazia-se o despiste e quando eles eram mais velhinhos ficavam a trabalhar no centro de emprego protegido.(...) Pronto e aí tínhamos oportunidade de alguns deles conseguirem trabalhar e terem um salário no final do mês, mas pronto infelizmente isso tudo acabou. E agora é mais complicado...” (Auxiliar, instituição B);

“O número de casos de integração profissional destes jovens ainda é muito reduzida, isto é um problema a nível nacional, de mentalidade...mas de fato ainda muitos jovens passam muito tempo nestas instituições, ou seja, nós não conseguimos integrar todos os jovens que nós achamos que tenha capacidades para integrar um trabalho, porque ainda existe algum preconceito, apesar das medidas e apoio do IEFP para a integração destes jovens no mercado de trabalho, depois ainda há alguma resistência por parte da comunidade, das empresas em relação à contratação destes jovens e por isso acabam por ficar ainda no conceito da instituição.” (Psicóloga, instituição B)

“As atividades socialmente úteis são uma maneira muito interessante de os fazer sentir integrados e úteis de fazer um trabalho dito normal, entre aspas, porque não é um contrato de trabalho, mas é uma forma muito mais interessante de os fazer trabalhar e participar e sentirem-se pessoas válidas...infelizmente não é assim tão fácil ter entidades empregadoras recetivas a recebê-los (...)” (Diretora Técnica, instituição A);

“(...) os empregadores não estão minimamente conscientes ou minimamente motivados para integrar nos seus quadros, a meio tempo ou seja o que for pessoas portadoras de deficiência.” (Psicólogo, instituição A);

A situação do mercado de trabalho para estas pessoas torna-se algo ainda com muitos entraves por parte da comunidade. No entanto, como foi referido já começa a ver algumas exceções e alguns já têm a sorte de conseguir mostrar as suas capacidades e de terem a oportunidade de sensibilizar a comunidade. Estas exceções podem mostrar já, alguma abertura por parte da sociedade a uma aceitação destas pessoas, na sua participação e contributo para a comunidade. As políticas sociais não têm sido muito favoráveis, também, na questão da inclusão destas pessoas no mercado de trabalho, que as impede de mostrar o seu valor e as remete para uma dependência dos apoios do estado.

“(...) temos duas jovens integradas em contexto de trabalho, que vão uma manhã por semana fazer atividades que estão destinadas no café... temos outra jovem que está integrada também neste âmbito das atividades socialmente úteis num café e que tem tido uma aceitação e um reconhecimento dela no próprio local. Foi inclusive criado um sumo (...), e foi-lhe dada a possibilidade de ela criar qualquer coisa que ela levou de novo para aquele café...é um café que é habitualmente frequentado por pessoas estrangeiras, mas o proprietário desse café quis deixar uma marca diferente.” (Assistente Social, instituição A);

Apesar de existirem alguns casos de sucesso, são ainda muito poucos face ao universo de pessoas que poderiam desempenhar algumas funções e contribuir com trabalho para a sociedade. Em alguns países estrangeiros a pessoa portadora de deficiência está integrada na sociedade, vivendo uma vida

independente, trabalhando e contribuindo para a comunidade. Mas tudo isto está muito dependente das ideias culturais vigentes de cada sociedade. (António, 2003: 172). Analisando num todos estes resultados empíricos, é notório que existem ainda problemas a serem resolvidos, e reconfigurações a serem feitas. As instituições têm uma grande responsabilidade entre mãos, pois são o principal suporte das pessoas portadoras de deficiência em processo de envelhecimento, quando as famílias já não conseguem prestar esse apoio.

Conclusão

O processo inerente ao envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência afigura-se complexo, em parte por se apresentar como um tópico ainda relativamente recente. Grande parte das pessoas com deficiência mental necessitam de apoios ao longo de toda a sua vida. O seu percurso de vida é diferente dos da maioria da população, porque têm uma forte dependência da família e profissionais, vêm dificilmente cumpridos os seus direitos de cidadania, não sendo vistos, em muitos casos, como adultos com capacidade jurídica plena (Peralta, et al, 2013: 21). Ao analisar todos os dados referidos nesta dissertação, observamos que existem alguns problemas sociais que precisam de reflexão e aprofundamento.

Relativamente ao medo e às angústias constatados entre uns pais que têm um filho portador de deficiência, notamos que isso é uma realidade ainda mais perceptível quando percebem que o seu filho vai viver durante mais anos e eles podem não estar cá para o acompanhar. Ao mesmo tempo que desempenham um papel de cuidadores, devido à dependência dos seu filhos, são confrontados com a necessidade de também eles precisarem de acompanhamento e de cuidados. Paralelamente, enfrentam a sua própria mortalidade e desesperam com a falta de respostas e de serviços de apoio (Rosa, 2005: 8). “Futuro”, é uma palavra repetida inúmeras vezes pelos profissionais quando falam sobre os medos dos pais, e esse mesmo futuro vai-se tornando cada vez mais próximo e real. O futuro incerto leva os pais a recorrerem às instituições como um pedido de ajuda para a resposta que eles necessitam. Muitas famílias, não querem sobrecarregar os outros familiares com esta decisão, ou responsabilizá-los.

O que se apurou mediante a investigação realizada é que o envelhecimento destas pessoas trás, de fato, novos desafios para as famílias, instituições e sociedade. As famílias sofrem novas reconfigurações, em que têm de arranjar novas estratégias face às novas preocupações. Pelo que foi possível averiguar, os apoios sociais que estas famílias obtêm são reduzidos diante de todas as despesas que os cuidados com as pessoas portadoras de deficiência suscita. A institucionalização é bastante dispendiosa, mas que na maioria dos casos é necessária. O envelhecimento das pessoas com deficiência tem impacto, não só, na pessoa em si, mas também nos familiares e nos serviços de apoio existentes, onde os principais desafios se apresentam na saúde, no bem-estar e na redução das barreiras à participação (Peralta, et al, 2013: 24).

O papel das instituições é importante na medida que fomentam e estimulam estas pessoas com atividades lúdicas que os ajudam a perceber a realidade e a tentarem-se adaptar. São inúmeras atividades que são realizadas com os utentes, em diversas áreas de modo a fomentar neles várias técnicas e conhecimentos importantes para o dia-a-dia. Perceber a realidade que os rodeia é uma importante ferramenta para encarar a vida social e a vida em comunidade. Acaba por ser aqui que têm maiores oportunidades de convívio e de experiências. Ambas as instituições visitadas revelaram ter bastante preocupação com a integração social dos seus utentes e a aceitação da comunidade perante eles. Essa preocupação não foi só declarada nas várias entrevistas, mas também observada durante as visitas às instalações. Constatou-se

instituições estão empenhadas no processo de inclusão social dos seus utentes e de ultrapassar as barreiras do preconceito da sociedade.

Em relação ao papel da família após a institucionalização, deve ser referido que na nossa pesquisa só foi contemplada uma instituição com a valência de Apoio Residencial, e as nossas conclusões acerca da institucionalização têm, portanto alguma limitação. Foi referido que o papel da família após a institucionalização torna-se menos ativo e participativo. Esta menor participação pode resultar do fato do seu próprio envelhecimento, ou de serem famílias disfuncionais. Foi interessante perceber que na outra instituição (ainda sem valência de lar residencial), onde aflora um contexto mais familiar, a participação dos familiares está bastante presente. Pode-se aqui por em causa a questão da localização, já que se trata de uma cidade mais pequena, numa zona de fraca densidade populacional. É uma situação diferente daquela da instituição A, que se situa numa grande metrópole.

As famílias devem ser preparadas e consciencializadas para esta nova fase, que é o seu envelhecimento e o dos seus filhos - «duplo envelhecimento» -, e até para a sua própria mortalidade. Deve ser disponibilizado às famílias informações de serviços disponíveis, conteúdo de aspetos legais e ser-lhes fornecidas redes de inter-ajuda. (Rosa, 2005: 9).

As instituições vêm-se agora confrontadas com o fato dos seus jovens utentes estarem a caminhar para a velhice. A maneira como estão organizadas, mostra que estão mais direcionadas para as necessidades e cuidados de uma população jovem. Uma indicação é o próprio discurso dos profissionais, onde a palavra “jovem” é uma constante denominação para estas pessoas, quando muitas já não o são. Na sociedade, aquela imagem da “eterna criança” ainda está muito presente na perceção de como estas pessoas são vistas. Existe uma necessidade de um ajustamento das instituições para se prepararem para o envelhecimento da sua população. Portanto, precisa-se criar e adaptar atividades direcionadas para os utentes mais velhos, ter uma rede de suporte mais forte para as necessidades deles, e para mutação dessas mesmas necessidades. É também importante investir na formação dos técnicos, na medida de eles obterem mais conhecimentos e estarem melhor preparados para esta nova etapa. Citando António (2003: 204) “Face às especificidades das pessoas com deficiência mental, os serviços dos Centros de Atividades Ocupacionais e Apoio Residencial deverão adaptar-se às necessidades emergentes que decorrem do processo de envelhecimento de cada um dos seus utentes, providenciando designadamente: Um reforço do serviço médico e de enfermagem, a fim de ajudarem no diagnóstico e prevenção dos sistemas de deterioração; Um incremento das atividades de prevenção, nomeadamente nas áreas da Educação Física e Estimulação Cognitiva e Sensorial; A mudança de conteúdo das atividades ocupacionais para atividades predominantemente de natureza lúdica, recreativa e de inserção social; O incremento da formação do pessoal técnico e auxiliar para as especificidades do envelhecimento destas pessoas.”

Outro tipo de ajuste necessário, relaciona-se com o número de vagas disponíveis. Deparou-se, ao longo da nossa investigação, com um grande problema social, nomeadamente as extensas listas de espera, face ao pouco número de vagas existentes. Houve uma falta de visão a longo prazo, e não se previu que as pessoas portadoras de deficiência mental iam envelhecer e necessitar, muitas, de um apoio residencial, de um lar destinado às suas necessidades e especificidades. Assistimos a uma falha no tecido social quando se trata

de dar uma resposta a estas pessoas. Esta falha, em alguns casos, faz com que estas pessoas fiquem em lares destinados a idosos, que não estão minimamente preparados para prestar os cuidados especiais que esta população necessita. As instituições querem dar respostas, mas não têm meios para o fazer por falta de verbas que apõem a remodelação das instalações e dos serviços. Outro ponto a ser algumas vezes mencionado, é a fraca oportunidade de ingressar no mercado de trabalho que estas pessoas têm. Obtivemos conhecimentos acerca de alguns casos em que algumas pessoas já conseguiam fazer um part-time em cafés, ou como cabeleireiros, mas ainda são poucos os casos que têm essa sorte.

A própria institucionalização não é a única resposta. O apoio domiciliário é um serviço importante nesta fase de vida. Muitas pessoas têm uma deficiência ligeira, e conseguem com o devido apoio serem autónomos em diversas funções. As residências autónomas, podem ser vista como outra resposta para muitas pessoas. O familiar que foi entrevistado na instituição B, referiu a vontade que o seu filho ficasse na residência autónoma onde tem o seu próprio espaço mas ao mesmo tempo tem apoio dos elementos da instituição nas tarefas do dia-a-dia como escolher a roupa que vestir, arrumar e orientar as suas coisas. Este pai ao conhecer as dificuldades e as capacidades dele, e opta por esse serviço em detrimento do lar, pois percebe que o seu filho consegue viver de modo mais autónomo, precisando ajudar só em certos detalhes. Urge repensar estes outros modelos de intervenção e apoios (Rosa, 2005:9).

É necessário lembrar que se trata de um estudo de caso, com uma amostra de pequena dimensão, onde não podemos tirar conclusões gerais. Existiram algumas restrições que acabaram por diminuir a força do objeto de estudo. Por exemplo, uma análise a uma terceira instituição, como foi o nosso plano, não foi possível, e também não se conseguiu, por motivos logísticos, mas depoimentos dos familiares dos utentes das instituições. É importante referir, que as próprias investigações académicas estão em falta nesta área, e que são importantes, como uma primeira medida impulsionadora para destacar o problema. Concluimos que um aprofundamento sociológico desta problemática é pertinente. Estamos a assistir ao aparecimento deste novo desafio na área social, e torna-se importante tanto a nível internacional como nacional, implementar respostas concretas e inovadoras, de modo a criar condições favoráveis à melhoria da qualidade de vida e da promoção da igualdade (Rosa, 2005: 9). A intervenção do estado e a criação de novos modelos e políticas de apoio torna-se um elemento chave para colmatar muitos destes problemas. Os apoios financeiros e sociais têm de englobar nas suas agendas a questão do apoio às pessoas portadoras de deficiência, e ao processo de envelhecimento que está a acontecer. É importante dar apoio às famílias, que se apresentam como os principais cuidadores, e às instituições que se tornam o suporte quase que vital para estas pessoas quando a família não pode atender mais. É importante estarmos atentos às carências sociais que existem na nossa sociedade e que devem ser resolvidas de modo a impedir a exclusão e segregação deste grupo na margem da sociedade. Estamos perante um problema social que está a emergir e que necessita de uma verdadeira atenção por parte dos investigadores sociais, por forma a fazer chegar às entidades competentes, a premência de alterar as condições prestadas a este grupo social, de modo a contribuir para uma sociedade mais justa, mais atenta e mais pro-ativa.

Bibliografia

- ALMEIDA, João (1993). “Integração social e exclusão social: algumas questões” in *Análise social*, vol. XXVIII, pp. 829 - 834.
- ANTÔNIO, Patrícia (2003), “O processo de envelhecimento humano: particularidades nas pessoas com deficiência mental” in *Manual de formação para técnicas auxiliares*, Projeto Fe-Formemprego.
- ARANHAS, Maria S.F (2001). “Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência” in *Revista do Ministério Público do Trabalho*. Março. nº28. pp. 160 - 173.
- BARROS, Camila Fernandes.; MONTILHA, Rita (2011), “Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção em grupo” in *VII Encontro de associação brasileira de pesquisadores em educação especial*, Novembro.
- BONI, Valdete e QUARESMA, Sílvia (2005), “Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais”, in *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, Vol.2 nº1, Janeiro- Julho, p.68-80.
- CARDOZO, Alcides e SOARES, Adriana (2011), “Habilidades sociais e o envolvimento entre pais e filhos com deficiência intelectual”, in *Psicologia, Ciência e Profissão*, v.31, nº1, 110 - 119.
- CERVI, Emerson (2009), “Métodos quantitativos nas ciências sociais: uma abordagem alternativa ao fetichismo dos números e ao debate com qualitativas.” in: *AYRES, J. B. (Org.) Pesquisa Social: reflexões teóricas e metodológicas*, Ponta Grossa: Toda Palavra Editora.
- COSTA, Alfredo Bruto da (1998), “Exclusões Sociais”, Lisboa: Gradiva Publicações, S. A.
- FEIJÓ, Maria; ASSIS, Simone (2004), “O contexto de exclusão social e de vulnerabilidades de jovens infratores e de suas famílias” in *Estudos de Psicologia*. pp. 157 - 166.
- FERNANDES, Ana Alexandre (2001), “Velhice, solidariedades familiares e política social: itinerário de pesquisa em torno do aumento da esperança de vida” in *Sociologia, Problemas e Práticas*. Nº36, pp. 39-52.
- FERNANDES, António Teixeira, (1996), “Alguns desafios teórico-metodológicos”, in *Sociologia: Revista da faculdade de letras do porto*, Vol. VI.

- FLICK, Uwe, (2005), “Métodos Qualitativos na Investigação Científica”, Lisboa, Monitor.
- FOUCAULT, Michel (1984), “Microfísica do Poder”, Edições Graalda. TDA, 4º edição.
- FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social” in *Revista crítica de ciências sociais*; nº86, Setembro, 73 - 93.
- FREITAS, Mariele e DEL-MASSO, Maria, (2010) “O deficiente intelectual que envelhece - perspectiva”.
- IBAÑEZ, Fidel (2002), “Envejecendo com retraso mental, sociodemografia, desafios, propuestas.”.
- GIRARDI, Mitha (2012), “O envelhecimento em deficientes intelectuais” in *RBCEH*, Passo Fundo, v.9.
- GOFFMAN, Erving (1961), “Manicómios, prisões e conventos”, Editora Perspectiva, pp. 7 - 315.
- GOFFMAN, Erving. (1988), “Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”, Rio de Janeiro, Editora LTC, pp. 1-124.
- MACIEL, C. T. (2007). “A Construção Social da Deficiência.” in *Movimentos Sociais, Participação e Democracia*. Florianópolis-SC. *Anais do II Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia*.
- MARTINS, Bruno Sena (2005), “Políticas Sociais na Deficiência: exclusões perpetuadas” in *Oficina do CES*, 228.
- MANZINI, E.J (2004), “Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e roteiros” in *Seminário internacional sobre pesquisa e estudos qualitativos*, Bauru.
- MAZZOTTA, Marco; D'ANTINO, Maria (2011), “Inclusão de pessoas com deficiência e necessidades especiais: cultura, educação e lazer” in *Saúde Social*, São Paulo, V.20, nº2, pp. 377-389.
- MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora (2004), “Envelhecimento e deficiência” in A. A. Camarano (org.). *Os Novos Idosos Brasileiros: Muito Além dos 60?*. Rio de Janeiro, IPEA, pp. 107-120.
- PERALTA, Ana; et al (2013), “[Des] Envelhecer com qualidade” in *Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social*, pp. 1- 103.

- PIMENTA, Ricardo (2011), “Necessidades da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual - reflexões sobre a clínica do envelhecer: sobre necessidades, demandas, à escuta do desejo” in *XXIV Congresso nacional da APAES e V Forum nacional de autogestão, autodefesa e família - pessoas com deficiência, suas famílias e suas organizações: agentes de transformação social*.
- Relatório mundial sobre a deficiência (2011).
- RODRIGUES, Eduardo Vítor; *et al* (1999), “A pobreza e a exclusão social: teorias, conceitos e políticas sociais em Portugal” in *Sociologia*. Série I, vol. 1, 63-101.
- ROSA, Domingos (2005), “Envelhecimento da pessoa com deficiência” in *Revista Diferença*, semestral, nº6, Boletim informativo institucional - AFID.
- ROSSETO, Elisabeth, *et all* (2006), “Aspectos históricos da pessoa com deficiência” in *Revista de Educação*, Vol.1, nº1,Jan/Jun, pp. 103-108.
- SANTOS, Mayza; OLIVEIRA, Adriana (s/d), “Pessoas com deficiência- preconceitos enraizados: algumas reflexões”.
- SEGALLA, Juliana et al (2008), “O idoso e a deficiência um novo olhar à questão da inclusão social do idoso” in *Anais do XVII congresso nacional do CONPEDI*, Brasília, Novembro.
- SILVA, Luna Rodrigues Freitas (2008), “Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento”. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.155-168, jan.-mar.
- Thorpe, L., Davidson, P., & Janicki, M.P. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- VALENZA, Angelica e JUNIOR, Hugo “O envelhecer dos indivíduos com síndrome de Down” in *Encontro internacional de produção científica cesumar*.
- VAZ, Ester (2006), “Racionalidades leigas sobre envelhecimento e velhice - um estudo no norte do país”, tese de doutoramento, Universidade Aberta, Lisboa.

Anexos

Anexo 1 - Guião de entrevista

Guião de Entrevista - Diretor Técnico, Assistente Social e Psicólogo

Esta entrevista ocorre no âmbito da elaboração da dissertação de mestrado de Sociologia: Exclusões e políticas sociais da Universidade da Beira Interior. Nesta dissertação é abordado o tema do envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência, nomeadamente a institucionalização e a relação familiar. É importante apurar a situação destas pessoas em instituição entrevistando figuras importante que as acompanhem diariamente e perceber todos os processos envolventes.

Data e hora:

Local:

Entrevistado:

1. Quais os princípios que orientam a sua instituição, tendo em conta as pessoas portadoras de deficiência?
2. Quais são os maiores problemas que um indivíduo com deficiência mental em processo de envelhecimento enfrenta?
3. Qual o principal papel da instituição na vida das pessoas portadoras de deficiência?
4. Quais as principais necessidades destas pessoas? (nível social, saúde e alimentação)
5. Em relação às políticas sociais existentes que visam apoiar estas pessoas, vão de encontro com as suas necessidades?
6. Quais os principais desafios para a própria instituição no cuidado desta população específica?
7. Quando é que ocorre a procura pelo apoio da instituição por parte das famílias?(perceber se é logo cedo ou quando a pessoa atinge uma idade maior)
8. Quais o motivos que levam as famílias ou responsável a procurar o apoio das instituições?
9. Como ocorre o processo de adaptação da pessoa institucionalizada? (se têm alguns métodos para ser mais fácil)
10. Para a instituição é importante a vida social e a integração destas pessoas? De que forma acontece?(ex.:que atividades possuem)
11. Qual o papel da família após a institucionalização? (perceber o acompanhamento no processo de institucionalização, tomada de decisões, visitas)
12. Qual lhe parece ser a melhor resposta para esta população?

Guião de entrevista - família

Esta entrevista ocorre no âmbito da elaboração da dissertação de mestrado de Sociologia: Exclusões e políticas sociais da Universidade da Beira Interior. Nesta dissertação é abordado o tema do envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência, nomeadamente a institucionalização e a relação familiar. É importante apurar a situação destas pessoas em instituição entrevistando figuras importante que as acompanhem diariamente e perceba todos os processos envolventes.

Data e hora:

Local:

Entrevistado:

1. Idade
2. Profissão
3. Qual a sua relação de parentesco com o utente?
4. Aquando a noticia que o/a (relação de parentesco) era portador de deficiência mental, quais as principais preocupações?
5. Quais as razões que o/a fizeram recorrer a uma instituição?
6. Que apoios tem tido ao longo do tempo para o cuidado do/a (relação de parentesco)?
7. Quais as principais mudanças que vem observando em si e no seu/sua (relação de parentesco) com o passar do tempo?
8. O que significa para si ver o/a envelhecer?
9. Na sua ausência, quem pensa vir a ser o responsável legal do/a ?
10. Quais as suas principais preocupações em relação ao futuro do/a?
11. Qual pensa ser o melhor lugar para responder ás necessidades do/a seu/sua (relação de parentesco) no futuro?

Guião de entrevista - Auxiliar

Esta entrevista ocorre no âmbito da elaboração da dissertação de mestrado de Sociologia: Exclusões e políticas sociais da Universidade da Beira Interior. Nesta dissertação é abordado o tema do envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência, nomeadamente a institucionalização e a relação familiar. É importante apurar a situação destas pessoas em instituição entrevistando figuras importante que as acompanhem diariamente e perceba todos os processos envolventes.

Data e hora:

Local:

Entrevistado:

1. Idade
2. Profissão
3. Há quanto tempo trabalha com pessoas portadoras de deficiência?
4. Quais as principais funções que desempenha na instituição?
5. Assiste-se a um envelhecimento por parte desta população?
6. Quais as principais diferenças e necessidades que se assiste nestes utentes?
7. Como se processa o dia destas pessoas desde o acordar ao deitar?
8. Quais as atividades que os utentes mais velhos desenvolvem na instituição?
9. Na sua opinião qual a melhor resposta para estas pessoas em processo de envelhecimento?
10. Como é a relação destas pessoas mais velhas com a família? (perceber a ligação entre família e utente)
11. Qual pensa ser o melhor lugar para responder às necessidades destas pessoas?

Anexo 2 - Sinopses

Categoria de Análise	Conteúdo de análise
<p align="center">Princípios/objetivos que orientam a instituição</p>	<p>“(...) esta instituição foi fundada por um grupo de pais e técnicos, à cerca de 40 anos atrás, e o princípio era sempre a reeducação, na altura sempre a educação e o apoio destas pessoas. Entretanto as coisas foram mudando, porque a idade escolar foi passando, portanto os nossos jovens já não são jovens, já são adultos (...) as prioridades e as intervenções e as orientações de trabalho também tiveram que mudar...por isso foram criadas outras valências e outras respostas sociais...o CAO, centro de atividades ocupacionais, o lar residencial (...). (Psicólogo, Instituição A);</p> <p>“Esta instituição foi fundada com o objetivo fundamental de promover a qualidade de vida e melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, nomeadamente de dotando-as e capacitando-as de algumas competências que lhes permitam ter um desempenho ao nível da vida mais autónomo (...)” (Assistente Social, Instituição A);</p> <p>“Foi criada por um grupo de pais, amigos, pessoas que tinham familiares com deficiência, mas que não tinham resposta cá(...) devido às dificuldades que os pais sentiram uniram-se e então levaram acabo a criação desta instituição, que é uma instituição cujo a direção desde o presidente ao tesoureiro são pais de jovens que estão cá na instituição. Em termos de princípios, existem vários princípios que orientam o trabalho nesta área especificamente da deficiência...nomeadamente o da integração com o objetivo de promover ocupação, funcionalidade, de estimulação...ou seja tentar tornar o dia a dia deles o mais normal possível como todas as outras pessoas.” (Psicóloga, Instituição B);</p> <p>“Desde cedo a direção tem uma ideia muito específica da deficiência porque acabam por ser familiares diretos, pais ou irmãos...pronto acabam por ter uma perspetiva completamente diferente de uma pessoa que não estivesse por dentro. A nível de princípios posso dizer que nós temos vários valores e temos uma missão. A nossa missão na instituição é apoiar os jovens com deficiência mental...promovendo uma resposta adequada a cada cliente e respetivas famílias...isto porque articulamos sempre...trabalhamos sempre em conjunto o cliente e as famílias...nunca o cliente individual...e com vista sempre a melhorar a qualidade de vida e autonomia do cliente.”(Assistente Social, instituição B).</p>

Principal papel da instituição na vida das pessoas portadoras de deficiência

“Eu acho que acima de tudo o nosso papel acaba por ser de extrema importância, porque depois de passados, 30, 40, 50 anos como é o caso de alguns clientes que temos na nossa instituição, eu acho que é uma mais valia a instituição ser o suporte da família, nos casos em que os clientes ainda têm esta estrutura familiar de suporte, especialmente porque estes processos de envelhecimento dos próprios clientes, trazem associados um envelhecimento também das famílias, e um desgaste grande, e eu acho que o nosso papel acima de tudo é garantir que durante o dia, estas pessoas possam continuar a desenvolver algumas atividades ao nível da estimulação sensorial, atividades de manutenção de algumas competências académicas para alguns clientes continua a fazer sentido serem treinadas, independentemente da idade, faz parte da identidade da própria pessoa. O nosso papel continua a ser, claro que vai ter que se reajustar, vai ter que melhorar, vai ter que tomar um rumo diferente daquele que temos neste momento no trabalho e na intervenção direta com estas pessoas. Mas eu penso que acima de tudo é dar este suporte a estas famílias que estão cansadas, que estão desgastadas, que estão elas próprias envelhecidas...eu acho que esse é o grande papel (...). (Assistente Social, instituição A);

“É acompanhar, na medida do possível... na questão do envelhecimento tentar, portanto, identificar as necessidades que possam existir no contexto daquela família não só da pessoa com deficiência em si mas também todo o agregado familiar e tentar também mobilizar o que existe de estruturas, portanto, entidades que possam dar apoio.” (Diretora Técnica, instituição A);

“Olha o papel desta instituição eu acho que é acima de tudo ocupar-lhes e tentar dar-lhes o máximo de qualidade de vida possível. Treinamos autonomias, seja na higiene como em entidades de vida diária mais básicas... trabalhamos também depois o apoio...portanto, no fundo o papel da instituição é um bocadinho como uma escola (...) sobretudo ocupação durante o dia e portanto funcionaria quase como um ATL (...)” (Psicólogo, instituição A);

“(...) temos um papel muito importante, na medida em que damos um apoio direto a eles, aos utentes, e às suas famílias em termos de segurança e continuação de prestação de cuidados quando eles já não conseguem prestar...(...)” (Psicóloga, instituição B).

Apoios e políticas sociais

“As políticas sociais que existem, a realidade social de suporte às famílias com deficiência não estão minimamente ajustadas às necessidades destas famílias. (...) as que só beneficiam do sistema da segurança social têm um apoio que consiste basicamente em fazê-las depender de uma pensão que não lhes permite organizar vida nenhuma, nem dar subsistência...se não houver outra fonte de receita, de rendimentos qualquer por parte do agregado ou por parte da instituição onde estas pessoas acabam por ficar institucionalizadas, estas pessoas por si só de forma autónoma, não conseguiriam nem pouco mais ou menos orientar uma vida...e isto porque estas políticas são políticas muito centradas na questão financeira...não são políticas centradas em projetos de vida nem centradas na pessoa nem nas necessidades da pessoa...(...) as grandes políticas sociais são muito concentradas nesta coisa redutora dos financiamentos e dos acordos, e investem pouco na pessoa, e na necessidade da pessoa e na família (...)” (Psicóloga, instituição A);

“Não! Precisamente como eu estava a dizer não se previu que a esperança média de vida ia aumentar, não se tomou medidas no sentido de criar estruturas para dar respostas a estas pessoas e o que estamos a viver neste momento, nós (...) e todas as outras instituições que existem é que não estão a conseguir dar resposta ao envelhecimento desta população. (...) as políticas não responderam às necessidades que foram sendo identificadas e não se prevê que tão cedo vão responder.” (Diretora Técnica, instituição A);

“Claro que como todas as áreas estão muito aquém...tudo o que é cá feito em Portugal não é suficiente. (...) Mas também temos de ver que de uns anos para cá, já houve também uma evolução, não estamos estagnados, não estamos tão mal como estávamos cinquenta anos há atrás em termos de políticas de integração e de apoio. Elas existem, já melhoraram mas claro que necessitam de ser mais melhoradas.” (Psicóloga, instituição B);

“São zero! A nível disso são o piorio...Não há palavras que definam a maneira como se olha para estas pessoas! Até inclusive para conseguir o certificado do multiusos para ter a isenção nos hospitais é uma coisa terrível” (Familiar, instituição B).

Principais desafios para a instituição perante o envelhecimento dos utentes

“Em primeiro lugar lidar com o próprio envelhecimento deles já é um desafio para nós, porque era uma instituição que estava muito virada para as crianças, para o ensino especial e portanto nós todos os dias nos temos vindo a debater com clientes nossos que estão a perder capacidades, estão mesmo a mudar interesses...porque como uma pessoa vai envelhecendo já não se quer mexer tanto, já quer participar menos em atividades...(...) lidar com o fato de os próprios pais deles estarem a envelhecer e a perder as capacidades e as forças para os acompanharem e isso depois reflete-se no próprio dia a dia, na gestão de uma série de coisas (...) já são pessoas que estão cansadas (...) já não têm tanta capacidade nem tanta vontade de articular conosco (...) o futuro a curto médio prazo(...) há pessoas que vão perder os pais para breve e nós não conseguimos responder, não lhes conseguimos dar o que queríamos, que é uma vaga na residência, porque não temos capacidade para isso (...)” (Diretora Técnica, Instituição A);

“Primeiro é o desconhecimento do próprio envelhecimento de cada um destes sujeitos, que em certas patologias nós não sabemos como é que é, como é que vai ser (...) o desafio é não conseguirmos prever o envelhecimento de como vai ser e o que vai ser necessário canalizar, e também o próprio envelhecimento dos colaboradores que acompanham estes jovens que é uma questão que também preocupa as instituições (...)” (Psicóloga, instituição B);

“Eu acho que acima de tudo o maior desafio é a nossa preparação...é no fundo nós irmos acompanhando os tempos e as dificuldades que nos vão sendo apresentadas por eles próprios e pelo processo em si. Acho que a maior dificuldade é a perceção de cuidados mais básicos, porque nós ainda funcionamos muito numa perspectiva, numa realidade de ensino especial ou de centro de atividades ocupacionais em que eles estão capazes, são autónomos, têm capacidades e portanto conseguem fazer as coisas sozinhos (...) E eu acho que essa é a nossa maior dificuldade é adaptarmos as nossas práticas e o nosso trabalho e para isso precisamos de formação específica e de termos conhecimentos, às realidades e necessidades destas pessoas que estão neste momento a envelhecer.” (Psicólogo, instituição A).

**A procura pela instituição:
quando e porquê**

“(…) quando termina a escolaridade obrigatória. (…) a preocupação dos pais é «Quando eu morrer o que será dele?» (….) a nível da ocupação do cliente é a primeira razão. A segunda será o cansaço psicológico dos pais, que acaba por ser muito esgotante lidarem todos os dias com eles e sempre a fazer as mesmas coisas e depois na instituição trabalhamos outras áreas com eles que eles em casa não conseguem.” (Assistente Social, instituição B);

“(…) temos pais de pessoas com deficiência bastante jovens preocupados em programar o futuro desde logo, desde que se deparam com essa necessidade, e outros que arrastam esta decisão até às vezes morrerem e terem de ser terceiros a tomarem essas decisões por elas próprias. Não temos um padrão de famílias neste aspeto. (…) a preocupação é igual em todas «Com quem é que o meu filho vai ficar quando eu morrer?»” (Assistente Social, instituição A);

“(…) se calhar as pessoas também desconhecem que existem listas de espera, pronto é possível...mas não vêm as coisas a longo prazo. Quando chegar a altura eu logo resolvo, logo vejo o que é que faço... e isto acontece mesmo em termos de residência. Muitos pais estão a envelhecer, estão a ver que os filhos vão ficar cá e eles poderão não estar cá para os acompanhar (...) porque é preciso também ter alguma frieza e não é fácil (...) o panorama costuma ser «quando chegar a altura logo se resolve, alguma coisa há-de acontecer» (...) eles procuram as instituições porque chegando aos 18 anos, têm que ter uma resposta para os ter durante o dia (...)” (Diretora Técnica, instituição A);

“(…) eles já chegam a nós muito mais cedo, ou seja, a seguir à escolaridade muitos pais e as próprias escolas articulam conosco no sentido de dar um caminho à integração daquele jovem (...) a preocupação de quem vai tomar conta dele quando eu morrer...esta preocupação acompanha os pais desde que eles nascem...é sempre futuramente o que é que vai ser dele, ou quem é que vai tomar conta dele...claro que quanto mais idosos os pais começam a ficar essa preocupação aumenta muito mais.” (Psicóloga, instituição B);

“(…) aqui convivem mais do que se estiverem em casa...se estiverem em casa eu posso ir ter com uns amigos e tal e ele vê por dia “n” pessoas...aqui como tem muitas atividades e está inserido num grande grupo quer de técnicos, auxiliares e colegas ele tem uma vivência completamente diferente e só o beneficia. (...) Logo que ele deixou de estudar (...) logo que ele fez o 9º ano.” (Familiar, instituição B).

<p>Processo de institucionalização</p>	<p>“(…)temos um processo que quando um candidato entra nós o avaliamos durante três meses, seguimos um programa de acolhimento onde por exemplo numa semana ele vai ficar numa sala de atividade (...) noutra semana vai ficar noutra...pronto isso é tudo monitorizado ao pormenor para depois no fim fazermos uma avaliação para sabermos como foi o processo de adaptação dele se foi positivo ou não foi, e depois falamos pessoalmente com o cliente, falamos com a família e isso tudo. Depois é o outro processo que é o processo dos objetivos que temos de trabalhar com eles.” (Assistente Social, instituição B);</p> <p>“(…) o processo inicia-se com uma inscrição. (...) existe descrito um procedimento de admissão, normalmente este procedimento inicia-se com uma ficha, a realidade é que quase nunca que essa ficha é preenchida existem vagas (...) como temos listas de espera muito grandes, temos de definir quais são os critérios de seleção, e esses critérios passam pela idade, pela dependência, pelo tipo de suporte que têm ou já não têm, por se são ou não clientes de outra resposta social da instituição... são critérios que nos ajudam a tomar uma decisão (...) O acolhimento das pessoas no lar e a receptividade destas pessoas no lar (...) temos jovens que tiveram um processo super tranquilo, sem nenhuma dificuldade maior, em que se integraram muito bem, receberam muito bem as regras, encaixaram perfeitamente nas cabeças delas que aquilo é a casa delas e que é o espaço onde elas se sentem seguras, confortáveis, queridas, acarinhadas. (...) Temo outras em que esse processo foi mais drástico.” (Assistente Social, instituição A);</p> <p>“(…) temos de fazer entrevistas à família dentro das possibilidades, também ao futuro cliente (...) é perceber as capacidades dele e interesses, depois perceber também internamente as salas que se poderão encaixar, nessas características e depois procuramos que experimente, não só uma, mas sei lá duas, três salas para termos percepção que poderá haver uma que se adapte melhor que outra...portanto existe um período de experimental.” (Diretora Técnica, instituição A);</p>
-----------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Integração e vida social

“(…)nós somos convidados diariamente a participar em atividades no exterior, o que acaba por ser muito positivo e acaba por permitir a integração deles na comunidade (...)temos alguns clientes com mais autonomia que estão inseridos na comunidade...por exemplo no cabeleireiro, numa esteticista outro miúdo numa escola de música...que também permite essa integração e são objetivos que são trabalhados conosco e que permite depois a integração na sociedade.” (Assistente Social, instituição B);

“(…) nós temos uma preocupação com a vida social destas pessoas (...) temos sempre muito presente a necessidade de que além do trabalho de sala, desenvolvermos um trabalho com a comunidade que permite treinar competências no exterior da instituição e mostrar à comunidade que estas pessoas são capazes. E são capazes das mais diversas coisas, através de feiras que temos abertas à comunidade, através de parcerias que temos vindo a estabelecer no que diz respeito às atividades socialmente úteis (...)nós sabemos que a vida social e que muitas vezes no contexto fora da instituição nós conseguimos trabalhar e fazer adquirir uma série de outras competências que dentro de portas não conseguimos por isso ao nível das atividades ocupacionais é uma preocupação constantes. Ao nível do lar residencial eu penso que eles são uns privilegiados (...) uma ida ao cinema, ao teatro, fazer um piquenique, visitar um museu...e normalmente todos os sábados ou todos os domingos, um dos dias do fim de semana os jovens do lar residencial têm uma atividade desse género. É uma preocupação grande da diretora técnica do lar residencial esta vertente social, e a presença das pessoas com deficiência na comunidade...para se mostrarem, promover a aceitação da comunidade para com as pessoas com deficiência, para as pessoas com deficiência se poderem sentir integradas numa comunidade, que é esta onde elas vivem.” (Assistente Social, instituição A);

“Evidentemente isso é fundamental. Eles têm necessidades como todos nós de ter uma vida social, uma vida cultural, pelo que de acordo com o perfil de casa um dos jovens, são feitas atividades que ele frequenta...(…) a parte de sair da instituição é uma coisa natural aqui...têm as suas atividades aqui mas têm as suas saídas...” (Psicóloga, instituição B);

“Nós aqui promovemos muitas vezes a saída ao exterior, eu por exemplo na minha prática diária, (...) acompanho alguns jovens a algumas consultas no exterior e eu faço questão de eles utilizarem os transportes e de irmos de transportes públicos. Primeiro eu acho que eles têm de saber como é que funcionam as coisas, como é que funciona o mundo real e depois porque vêm pessoas, as pessoas olham para eles e percebem que eles se sentam bem, que se seguram, que sabem utilizar os transportes, que sabem como se comportar como deve ser” (Psicólogo, instituição A)

<p>Papel da família após a institucionalização</p>	<p>“Família e cliente estão sempre articulados. Até porque muitos deles não conseguem expressar a sua vontade e assim.” (Assistente Social, instituição B);</p> <p>“temos algumas famílias para quem é importante manter, quinzenalmente, uma ida a casa deste jovem por forma a matar saudades, a não perder este elo de ligação (...). Nós temos alguns pais muito envelhecidos, temos outros que também são portadores de algum tipo de deficiência que não será intelectual mas que andará por aí, e que têm poucos recursos para gerir esta ida a casa das pessoas. Idealmente a instituição tenta sempre que este contacto se mantenha após a institucionalização, mas nem sempre isso acontece...temos famílias (...) de forma natural encaixaram nas rotinas delas próprias esta necessidade de manter o contacto com a pessoa que começou a residir durante a semana noutra espaço, que fazem questão de passar férias quinze dias ou um mês com os seus filhos...outras que de todo que se demitem dessa responsabilidade e não querem ter esse encargo (...) Não existe aqui um padrão, eu acho que isso tem que ver com enquadramento social, com as vivências das famílias, com o contexto em que elas foram criadas, educadas e viveram...nós temos muitas famílias que viveram em barros sociais e que esta questão das relações são interesses (...) eu acho que a este nível o panorama não é o melhor de todos, mas também acho que isto não será sempre assim (...) o apoio que temos das famílias, na minha opinião podia ser mais ativo e participativo.” (Assistente Social, instituição A);</p> <p>“É mais reduzida. Tirando, sei lá, duas exceções que as famílias são mais participativas...aí a participação é muito mais reduzida, aí a tomada de decisões já parte muito da instituição, da diretora técnica e da direção, são os responsáveis.” (Diretora Técnica, instituição A)</p> <p>“(...) tentamos promover dentro da medida do possível o acompanhamento, o encontro, portanto o convívio com a família, as visitas, apesar de às vezes ser difícil, porque nem sempre a família tem condições para receber o jovem já, e nem sempre a instituição tem forma de ir buscar a família para promover esse convívio, por isso torna-se um bocadinho complicado.” (Psicólogo, instituição A);</p> <p>“Temos vários casos...normalmente os pais é muito engraçado porque são nossos amigos, fazemos piqueniques, estamos todos, vamos beber café, telefonamos aos pais, ele telefonam...até mesmo dentro da própria sala o filho quer falar com o pai, portanto no geral existe isso...depois como é óbvio temos algumas famílias mais desestruturadas em que é preciso estar sempre a chamar a atenção, é preciso falar mais com eles mas isso é tratado pela psicologia com a psicóloga da instituição que faz esse trabalho com os pais (...)” (Auxiliar, instituição B);</p> <p>“Os casos que nós temos aqui institucionalizados, são de famílias completamente disfuncionais ou pais com um processo de envelhecimento tão grande..ou mesmo ausente em alguns casos, vá lá que a família já não está muito presente. Agora em relação deles à família, noto que alguns continuam a manter um laço com a família e essas coisas todas, mas há muitos que têm um distanciamento tão grande da família que pouco sentem. A instituição é que assume completamente essa função de parentalidade e essas coisas todas.” (Monitor, instituição A).</p>
-----------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Resposta social mais funcional para estes casos

“Se se refere à parte idosa é o lar residencial sem dúvida porque é a resposta adequada a eles, porque eles estarem integrados num lar de idosos não corresponde às reais necessidades deles...porque apesar deles...com 40 anos eles têm uma mentalidade muito infantil e é claro que não se sentem bem num meio totalmente idoso...” (Assistente Social, instituição B);

“(...) concebeu-se no nosso país que a institucionalização era a melhor solução para o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência. Eu pessoalmente não concordo com isso (...) para já a institucionalização é uma resposta muito cara, que implica muitos recursos financeiros de todas as partes...da instituição que tem de os criar mesmo com algum suporte do estado e das próprias famílias para suportar uma pessoa institucionalizada 24h por dia (...)” (Assistente Social, instituição A);

“Tudo depende das características de cada um. Eu acho que há outras alternativas interessantes. As atividades socialmente úteis são uma maneira muito interessante de os fazer sentir integrados e úteis de fazer um trabalho dito normal, entre aspas, porque não é um contrato de trabalho, mas é uma forma muito mais interessante de os fazer trabalhar e participar e sentirem-se pessoas válidas...infelizmente não é assim tão fácil (...) eu tenho conhecimento que existem as residências autónomas, que é também uma alternativa muito interessante para quem tem capacidades (...) acho que a institucionalização não é a única resposta, poderá ser a melhor para alguns casos, mas de certeza que não será a única, não têm é muitas alternativas temos que ser nós basicamente a criá-las ou a procurá-las.” (Diretora Técnica, instituição A);

“Claro que a resposta mais adequada para estes jovens será o mais próximo possível do normal, de uma vida normal... só que há alguns casos que não conseguimos tendo em conta por exemplo deficiências muito profundas e acentuadas.” (Psicóloga, instituição B);

“Em casos onde a família ainda está empenhada, ainda tem algumas condições para tomar conta do jovem, eu acho que se deve manter sempre esta premissa familiar e esta base familiar que é importante para estruturar estas pessoas. (...) Há famílias que já estão muito debilitadas, muito enfraquecidas, muito envelhecidas e que já não podem (...) eles convivem mais aqui do que se estivessem em casa, porque não tinham com quem conversar. Eles passam aqui o dia e depois regressam a casa e se a família está envelhecida, enfraquecida eles acabam por não ter grandes experiências e muitas outras vivências. Aqui acabam por beneficiar de saídas ao exterior durante o fim de semana (...) Portanto aqui o convívio acaba por acontecer e a socialização acaba por acontecer de uma forma mais saudável do que se eles estivessem em casa com a família. (Psicólogo, instituição A);

	<p>“Para mim os melhores lugares é uma residência autónoma, porque ele tem uma deficiência ligeira e portanto ele só não consegue orientar-se a ele próprio...ele é autónomo por completo, orientação ótima (...) o problema é o que é que ele vai vestir hoje, o que é que vai vestir amanhã, onde é que estão as coisas...portanto se ele não tiver uma pessoa que o oriente a fazer isso é capaz de andar sempre com as mesmas coisas, não mudar e fazer isto e fazer aquilo... é só nessa área que é a preocupação fundamental que ele fora disso não tem problema nenhum...” (Familiar, instituição B);</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Anexo 3 - Entrevistas

Assistente social - Instituição A

Q: Então para começarmos, quais os princípios que orientam esta instituição? Que a regem...foi fundada com que objetivo?

R: Esta instituição foi fundada com o objetivo fundamental de promover a qualidade de vida e melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, nomeadamente de dotando-as e capacitando-as de algumas competências que lhes permitam ter um desempenho ao nível da vida mais autónomo, fundamentalmente essa é a grande missão da nossa instituição e o propósito que foi criada à quarenta anos atrás.

Q: Quais é que acha que são os maiores problemas que um indivíduo com deficiência mental em processo de envelhecimento enfrenta ou pode vir a enfrentar?

R: Esse é neste momento o grande desafio das instituições. Todas e especialmente as que têm 40 anos de existência. O contexto em que todas elas surgiram, era um contexto em que as crianças portadoras de deficiência faziam parte da nossa instituição, e neste momento nós temos jovens adultos com uma longevidade cada vez maior e com uma vida cada vez mais longa e com mais qualidade dadas as tecnologias, dado ao aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência e é um desafio grande para as próprias pessoas, que vivem mais anos, e para os próprios técnicos que fazem parte das instituições que passaram a ter em mãos uma realidade nova...nomeadamente o fato de existirem circunstâncias nos dias de hoje que há de, vinte anos atrás não existiam, que é termos uma população cada vez mais ativa, mais participativa mas cada vez mais limitada em termos do seu desenvolvimento e cada vez mais dependente, e eu acho que esse sim é o grande desafio mas também a grande dificuldade que as instituições têm a abraços nos dias de hoje pela dificuldade dos recursos humanos, técnicos e financeiros que temos, é cada vez mais difícil no contexto desta instituição, não quer dizer que nas outras instituições seja esta, mas no contexto da instituição onde estamos, no CAO, a grande dificuldade seja o sermos capazes de responder às necessidades que este acréscimo que a dependência dos nossos clientes tem vindo a trazer através de meios técnicos, de meios humanos que implica inevitavelmente dispor de verbas que esta instituição não tem facilmente para corresponder às necessidades das pessoas que atendemos. Penso que esse sim seja o grande desafio.

Q: Já existe um número significativo de pessoas...

R: Sim, em termos percentuais, eu posso tentar perceber qual é exatamente a percentagem...mas sim nós temos se calhar 50-50...50% de pessoas com alguma autonomia e os restantes 50 eu acho que ainda não é a maioria do bolo da população que atendemos, mas temos um número bastante elevados de pessoas bastante dependentes, apesar de terem todos autonomia na marcha e não dependerem de ajudas técnicas para se deslocarem, temos uma percentagem muito grande, o que implica numa deslocação, numa colónia de férias, numa atividade de exterior um quadro de recursos humanos cada vez mais vasto para poder responder às necessidades que esta população implica.

Q: Qual é que acha que é então o principal papel da instituição na vida destas pessoas?

R: Eu acho que acima de tudo o nosso papel acaba por ser de extrema importância, porque depois de passados, 30, 40, 50 anos como é o caso de alguns clientes que temos na nossa instituição, eu acho que é uma mais valia a instituição ser o suporte da família, nos casos em que o clientes ainda têm esta estrutura familiar de suporte, especialmente porque estes processos de envelhecimento dos próprios clientes, trazem associados um envelhecimento também das famílias, e um desgaste grande, e eu acho que o nosso papel acima de tudo é garantir que durante o dia, estas pessoas possam continuar a desenvolver algumas atividades ao nível da estimulação sensorial, atividades de manutenção de algumas competências académicas para alguns clientes continua a fazer sentido serem treinadas, independentemente da idade, faz parte da identidade da própria pessoa. O nosso papel continua a ser, claro que vai ter que se reajustar, vai ter que melhorar, vai ter que tomar um rumo diferente daquele que temos neste momento no trabalho e na intervenção direta com estas pessoas. Mas eu penso que acima de tudo é dar este suporte a estas famílias que estão cansadas, que estão desgastadas, que estão elas próprias envelhecidas...eu acho que

esse é o grande papel e dentro do que isto tudo implica, não é? Do cumprimento do plano individual que temos para cada jovem, acho que dentro deste universo temos aqui um papel muito vasto e muito importante. Obviamente, não descurando o papel igualmente importante da família... mas penso que ao nível da manutenção das capacidades e das competências é a nós, instituição, que cabe essa responsabilidade. Até porque nós não podemos exigir de famílias que estão velhas e que estão desgastadas que continuem... muitas delas e por elas próprias e porque sempre foram assim, continuam a investir muito nos clientes, mas a grande maioria dos pais estão cansados e ter que ter mais esta responsabilidade acrescida... claro que eles partilham em uníssono este acompanhar do desenvolvimento, e até do próprio desenvolvimento na curva descendente do processo de envelhecimento, mas a nossa responsabilidade é também permitir que estes jovens que agora já são velhos, possam ter alguma qualidade de vida neste processo enquanto estão institucionalizados em regime de semi-internato.

Q: Em relação às principais necessidades destas pessoas, quais é que aponta?

R: As principais necessidades destas pessoas, fisicamente, nós começamos a perceber que existem algumas limitações, ou seja, começa a existir alguma lentificação por parte de algumas delas e capacidade de execução das tarefas, ou das deslocações e até da própria atividade de sala, ou fora da sala, os tempos destas pessoas começam a ser diferentes... os tempos para a realização das tarefas. Como eu dizia à boca-dinho, nós ainda não temos ninguém impedido de se deslocar de forma autónoma e com necessidade de recurso a ajuda técnica seja ela de que tipo for, mas temos situações em que este processo tem vindo a ser abrupto, nós temos vindo a perceber que a perda das capacidades físicas e até cognitivas em algumas circunstâncias impedem que os jovens, inevitavelmente continuamos a chamar-lhes jovens, mas estas pessoas de deficiência intelectual de continuar a ter uma vida dentro do padrão que sempre tiveram. Eu estou-me a lembrar de dois casos em particular, de uma jovem com trissomia 21 que desistiu recentemente da vaga na nossa instituição, o acompanhamento que ela precisava... normalmente nos quadros da trissomia 21 à medida que a idade vai avançando existe um diagnóstico de alzheimer em simultâneo e nesta jovem houve a concretização desse diagnóstico, depois de lhe ter sido feito um estudo neurológico, percebeu-se através do médico que a acompanha que ela tinha efetivamente esta problemática também associada à trissomia 21, e que lhe trouxe uma incapacidade completa de se orientar espaço-temporalmente, de reconhecer figuras que sempre fizeram parte do dia-a-dia dela, do rostos... implicou uma mudança de sala, ela era uma pessoa que estava integrada numa sala com um nível de autonomia muito elevado, no grupo de teatro onde decorava textos, decorava marcações e que entrava em cena de forma autónoma, e de repente perdeu, devido a esta doença, as capacidades todas... e a família pediu o nosso suporte e a nossa instituição, apesar de continuar a dar resposta integrando-a numa sala com pessoas mais dependentes com atividades mais de estimulação quase sensorial... porque as coisas passaram abruptamente de um escalão para outro, a família não teve capacidade financeira de a continuar a manter na instituição e a ter os encargos que tinha com pessoal que teve de começar a contratar, porque a mãe também já está velha e não tinha capacidades para tomar conta dela... temos assim algumas situações... temos outra situação de um jovem com autismo que houve um diagnóstico de uma doença degenerativa que se caracteriza pela perda da força muscular gradual... eu disse que não tínhamos ninguém com recurso a ajuda técnica, mas já temos um jovem com recurso a uma joelheira que lhe permite fazer a contenção do joelho para manter a autonomia na marcha dele. Nós temos vindo a sentir que gradualmente, em termos físicos ainda não sentimos que isto tenha um impacto muito grande para nós enquanto equipa, porque eles continuam, apesar de mais lentos, a deslocar-se de forma autónoma, mas os tempos para a realização das tarefas trazem-lhes alguns desafios na forma como temos de repensar as atividades, o tempo destinado para as refeições, o tempo destinado para as idas às casas de banho... coisas pequenas que faziam parte da realidade e agora com este processo de envelhecimento passaram a estar sinalizadas como sendo questões que vamos ter de começar a pensar e a refletir de forma a garantir o funcionamento, o melhor e o mais ajustado possível a estas pessoas.

Q: Agora falando um pouco das políticas sociais, as que existem e visam apoiar estas pessoas, vão de encontro com as suas necessidades?

R: (risos) Pois esse é um grande e grave problema. As políticas sociais que existem, a realidade social de suporte às famílias com deficiência não estão minimamente ajustadas às necessidades destas famílias. Basicamente estas famílias têm um apoio... as que só beneficiam do sistema da segurança social têm um apoio que consiste basicamente em fazê-las depender de uma pensão que não lhes permite organizar vida nenhuma, nem dar subsistência... se não houver outra fonte de receita, de rendimentos qualquer por parte do agregado ou por parte da instituição onde estas pessoas acabam por ficar institucionalizadas, estas

peças por si só de forma autónoma, não conseguiriam nem pouco mais ou menos orientar uma vida...e isto porque estas políticas, são políticas muito centradas na questão financeira...não são políticas concentradas em projetos de vida nem centradas na pessoa nem nas necessidades da pessoa...são políticas que estão muito circunscritas a um raio de atuação que é exclusivamente o dinheiro. Nós pagamos uma pensão ou pagamos a uma instituição um acordo para terem lá não sei quantas pessoas a frequentar um lar e vamos daqui as nossas mãos...isto é um bocadinho a postura do estado e do nosso país face a muitas realidades e especialmente à realidade da deficiência. Nós temos vindo a ter o projeto Pares, que foi um projeto de alargamento das respostas sociais...foi assim enquanto política, enquanto medida do governo a política que mais fez beneficiar a área da deficiência, porque permitiu que as instituições se candidatassem a financiamentos para alargar a capacidade de resposta, tanto a nível do CAO, como a nível do lar, como a outro tipo de respostas sociais...a nossa instituição conseguiu à dez anos abrir o lar residencial na sequência desta política, desta medida do governo...mas são coisas muito pontuais e as necessidades...temos listas de espera imensas... e eu acho que o Estado se demite um bocadinho quando permite que sejam feitos acordos de cooperação, estas instituições normalmente são privadas mas que beneficiam de verbas da segurança social através de acordos de cooperação que implicam aqui uma relação de troca...O Estado comparticipa, a nossa instituição fornece serviços...claro que a comparticipação que vem do Estado não permite uma sustentabilidade e autonomia financeira, por si só a uma instituição, para manter e acolher estas pessoas em regime de internato ou de semi-internato... Mas eu acho que o Estado se demite um bocadinho com esta questão muito financeira da coisa...enquanto que a política traduz-se em dinheiro, basicamente é isso que as organizações, eu inclusivamente, tive a possibilidade de em 2008 fazer parte da direção da instituição e poder perceber que efetivamente isto é uma realidade...às vezes as instituições por mais que se esforcem e por mais que tentem encontrar outros caminhos alternativos, sem ter o suporte do estado, são estruturas com uma dimensão suficientemente grande, o que faz com que a estrutura financeira seja também muito pesada, temos um quadro de recursos humanos muito grande...e, por vezes, por mais que a direção tenha vontade de fazer as coisas e seguir o rumo sem depender deste apoio do estado, estamos sempre muito dependentes porque a nossa autonomia financeira também não é grande. Eu acho que as políticas estão muito, é claro que ao nível da ação social nós temos por exemplo, e acho que a cidade de Lisboa é privilegiada neste aspeto...privilegiada mas pronto temos o outro lado da moeda, mas nós temos um serviço de ação social que está entregue à Santa casa da Misericórdia e a gestão da ação social é feita pela santa casa, com equipas, com gabinetes de atendimento, também muito centrados eles na questão financeira e nos curativos que às vezes as famílias precisam...tem uma conta de luz atrasada, tem não sei o quê...pronto estas pequenas despesas que as técnicas de ação social acabam por ajudar as famílias a resolver...mas depois tem o outro lado, que esse é grande mais valia, que tem uma série de recursos e a possibilidade de articular com uma série de recursos, por exemplo ao nível da habitação, que em meios menos urbanos como o interior do país, e eu tive a oportunidade de experimentar isso numa instituição no interior do país em Arganil, não têm. Mas são políticas a nível micro, a nível macro as grandes políticas sociais são muito concentradas nesta coisa redutora dos financiamentos e dos acordos, e investem pouco na pessoa, e na necessidade da pessoa e na família...há pontualmente uns projetos interessantes de suporte, de apoio domiciliário...mas são coisas que se ficam pelos projetos...têm um início e têm um fim e depois não têm continuidade. Acho que acima de tudo as políticas se caracterizam assim, por serem muito redutoras.

Q: E então ainda não estão preparadas para o processo do envelhecimento, que é uma questão que ainda está...

R: Sim é uma questão que ainda está implícito no que acabei de dizer...nós, as instituições, algumas delas conseguiram acompanhar este processo e conseguiram encontrar estratégias para se reinventarem, porque ou não estão...porque eu acho que o facto de estarmos numa cidade, como é a cidade de Lisboa, com uma série de solicitações, também os apoios que eventualmente poderíamos ter, é uma mais valia quando eu digo, em termos dos recursos disponíveis, mas depois o número de pessoas que solicitam esses recursos é tanto, dada a densidade populacional da capital do país, que nos dificulta o acesso a estas grandes vantagens. No que diz respeito ao envelhecimento eu acho que as políticas sociais não acompanharam as necessidades que foi ao longo dos anos acontecendo a vários níveis, mas especialmente no da deficiência que é sobre esse que estamos a falar...de todo não o acompanharam, como eu dizia à bocadinhos, as nossas listas de espera são imensas, tanto para o CAO como para o lar residencial...e a curto, médio prazo nós vamos ter famílias a precisarem de um suporte que a instituição, e se calhar as instituições todas do país não vão ser capazes de dar resposta...que é este apoio residencial ou um apoio alternativo à institucionalização como o apoio domiciliário...mas eu acho que o país não está preparado para o envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência...para o envelhecimento na generalidade, mas quando isso trás associa-

do uma série de dependências e uma série de requisitos que tem a pessoa envelhecida ou em processo de envelhecimento, eu acho que isso complica e agrava ainda mais o panorama.

Q: Em relação à procura pelo apoio da instituição, quando é que ocorre principalmente por parte das famílias?

R: Isso é muito distinto na nossa instituição, e esta é a única experiência que eu tenho a esse nível...apesar de ter tido uma experiência de um ano e meio noutra instituição, nós tínhamos uma população mais jovem onde essas preocupações normalmente não existem. Num CAO, como o nosso que tem um intervalo de idades muito grande, que varia entre os 20 e os 51 anos, nós temos pais de pessoas com deficiência bastante jovens preocupados em programar o futuro desde logos, desde que se deparam com essa necessidade, e outros que arrastam esta decisão até às vezes morrerem e terem de ser terceiros a tomarem essas decisões por elas próprias. Não temos uma padrão de famílias neste aspeto...temos famílias que normalmente a equipa e o serviço social e a psicologia, institui uma espécie de um programa de sensibilização a pais, onde chamámos “Espaço Família”, e onde promovemos sessões com pais de temas diversos e onde existe o plano anual de cada um ou quando planificamos este espaço família, temo sempre o cuidado de abordar a questão do futuro e da interdição e do sistema que legalmente regula os direitos da pessoa com deficiência...e são dois temas que nós temos vindo a perceber que as famílias estão cada vez mais recetíveis à questão da regulação da pessoas perante a lei, porque são maiores, incapazes mas que não estão interditos nem inabilitados, o que lhes dá plenos direitos como cidadãos comuns, se cometerem um crime são julgados igualmente como se não tivessem nenhum tipo de deficiência...e nós temos muitas famílias que neste sentido têm vindo a sensibilizar-se para esta questão. No que diz respeito à questão do envelhecimento, sentimos que há muitas reservas, que há muitas famílias muito receosas...há famílias que continuam a ter a postura “ele vai morrer um dia antes de mim” , “tenho a certeza que ele vai morrer antes de mim, por isso não preciso de me preocupar com isto”...que é o claro adiar da responsabilidade da planificação do futuro...há outras que são muito preocupadas e que sempre que há estas nos pedem para enviarmos a lista do levantamento das instituições para fazerem a inscrição, para ficarem em lista de espera..ainda que eles achem que falta muito tempo para que eles possam morrer ou que fiquem incapazes de tomar conta das pessoas...temos outras em que assim que eles completem os 18 anos ou os 24 estão automaticamente disponíveis para se...eu acho que isto é um processo muito pessoal que tem a ver com aquilo que nós enquanto pais ou enquanto pessoas pensamos que é um processo de envelhecimento, sobre o que é uma pessoa com deficiência num processo de envelhecimento. Por isso na nossa instituição não existe um padrão, as pessoas novas não se preocupam e as pessoas velhas só se preocupam quando está na iminência de... se sentirem doentes ou surgiu qualquer coisa que as fizesse pensar “onde vai ficar aquela pessoa quando eu já não estiver cá”, ou as pessoas novas preocupam-se inevitavelmente a partir do momento que começam a perceber que está ali um homem ou uma mulher, que se formou um homem ou uma mulher, que já não são os bebés dependentes que sempre foram...não existe de fato um padrão, é uma coisa que tem haver com...a equipa aqui tem um papel muito importante, que é o de sensibilizar estas famílias e eu sinto que nós temos feito um bom trabalho a este nível, e temos tido um feedback bastante positivo a este nível, e acho que o caminho também passa por aí, a nossa forma de ajudar as famílias a lidar com o envelhecimento e com o processo de envelhecimento é ajuda-las a refletir quais as prioridades a tomar no processo de envelhecimento, fundamentalmente é isso.

Q: E os principais motivos? Já falámos na procura que pode ser cedo ou tarde, mas quais são os principais motivos que levam as famílias a procurar as instituições?Pode ser por falta de tempo ou...

R: Quando as famílias decidem fazer uma pesquisa de uma instituição, as famílias normalmente adiam esta decisão...nós numa das sessões do Espaço Família, convidámos um pai que é jurista e é presidente de uma instituição, que nos ajudou um bocadinho a fazer o perfil...que apesar do desfecho não ser igual em todos, o perfil começa desta forma...as famílias fazem um processo de luto inicial que começa com o nascimento desta pessoa que idealizaram ser perfeita, e depois não é, mas aprendem a gostar dela e a reconhecer-lhe todas as capacidades do mundo quando esse processo de aceitação é conseguido. Quando este processo está resolvido, quando fazem o luto da tão desejada criança perfeita e aceitam os filhos com a deficiência com que nasceram, as preocupações são sempre as mesmas “Quando eu morrer quem é que vai ficar com ela?”, e eu acho que isto se passa de forma transversal, nós trabalhamos com 80 famílias aqui e temos um bom universo ou temos uma boa amostra do universo das famílias que são pais de pessoas com deficiência...poderá não ser necessariamente assim, mas a experiência que eu tenho enquanto profissional, eu sinto que se pode traçar este perfil . A partir do momento em que as pessoas superam a questão do luto, a preocupação é igual em todas “Com quem é que o meu filho vai ficar quando eu morrer?”. Eu

acho que a questão da falta de tempo não é a questão fundamental nestas questões, eu acho que é a questão emocional em que eu estou perante uma realidade que eu desconheço, eu não sei se vou morrer amanhã, ou se vou viver mais 50 anos, quantos mais anos o meu filho vai cá estar...e as pessoas não gostam de pensar sobre a morte, como qualquer pessoa dita normal, não gostam de falar sobre a morte...e a morte trás-nos sentimentos tristes e de desgaste e de angústia...e eu acho que as famílias já viveram tantos momentos de angústia, tantos momentos de desgaste que não querem falar sobre mais este. A questão da falta de tempo não é argumento, algumas famílias poderão alegar isso, mas eu acho que é uma desculpa para tentar digerir esta necessidade de programar um futuro que nós numa situação dita normal, numa situação de uma pessoa sem deficiência sabemos que acontece de forma natural, sem a responsabilidade que um pai...um pai pode orientar um percurso escolar, ou um percurso profissional, mas não orienta as escolhas que a pessoa conscientemente fará...quando não há essa possibilidade de consciência as coisas complicam-se e, eu acho que emocionalmente, há aqui muitos recursos envolvidos e que são esses recursos que eventualmente poderão travar esta preparação mais precoce do processo de envelhecimento. Acima de tudo tem a ver com este lado mais emocional.

Q: Em relação ao processo de adaptação da pessoa institucionalizada, existe algum processo padrão?

R: Sim normalmente nós temos...o processo inicia-se com uma inscrição...o processo de admissão está descrito tanto no CAO como no lar residencial. No CAO é uma estrutura de semi-internato em que essa carga institucional é menos...o CAO acaba por funcionar como uma espécie de escola, ou de centro de dia no caso dos idosos, o lar funciona como uma casa. E como em todas as casas existem regras, e para se admitir e ser admitido no lar residencial da nossa instituição existe descrito um procedimento de admissão, normalmente este procedimento inicia-se com uma ficha, a realidade é que quase nunca que essa ficha é preenchida existem vagas, e isso implica que existam definidos critérios de admissibilidade, ou seja, e critérios de hierarquização...perante as cem, supondo, porque são mais garantidamente...as cem fichas de inscrição que temos para uma vaga, pode ou não surgir, e normalmente estas vagas surgem quando as pessoas morrem...em contexto de lar residencial na área da deficiência e na área dos idosos também, mas especialmente na deficiência, são vagas que são ou porque existe um imprevisto como mudança de residência, ou a perda de um suporte familiar que implica a manutenção do jovem, do utente na casa de um familiar que não resida nesta zona..pronto... ou há assim umas nuances que não são habituais ou o que faz as instituições que têm lar residencial terem vaga é a morte, a perda de um utente. Como eu dizia, como temos listas de espera muito grandes temos de definir quais são os critérios de seleção, e esses critérios passam pela idade, pela dependência, pelo tipo de suporte que têm ou já não têm, por se são ou não clientes de outra resposta social da instituição... são critérios que nos ajudam a tomar uma decisão quando...a questão do sexo porque nós temos uma residência mista, temos quartos de rapazes e raparigas, de homens e mulheres, e isso pode ser uma condicionante porque podemos ter uma pessoa que tenha o número três na lista de espera mas a pessoa, que tem o número quinze preenche os requisitos da pessoa que andamos à procura. Basicamente o processo de admissão acontece desta forma. O acolhimento das pessoas no lar e a recetividade destas pessoas no lar, pela experiência que eu tenho que também é só esta a da nossa instituição, nós temos jovens que tiveram um processo super tranquilo, sem nenhuma dificuldade maior, em que se integraram muito bem, receberam muito bem as regras, encaixaram perfeitamente nas cabeça delas que aquilo é a casa delas e que é o espaço onde elas se sentem seguras, confortáveis, queridas, acarinhadas...isto também tem que ver com o enquadramento familiar são pessoas que gradualmente também foram perdendo muitos familiares e acabam por saber gerir a perda e encontrar seja o que for, nem que seja uma casa nova como um lar, é recebido de forma positiva, porque estão habituadas a gerir perdas durante uma vida inteira. Temo outras em que esse processo foi mais drástico, temos o caso de uma jovem que foi retirada à família por haver uma suspeita de negligência e depois a confirmação dessa suspeita, em que o processo foi mais difícil, em que a adaptação foi mais difícil porque é uma retirada de um ambiente que apesar de ser disfuncional, de abuso e de desrespeito pelos direitos daquela pessoa, era um ambiente que fazia parte do dia a dia daquela pessoa...mas eu acho que a recusa inicial é uma recusa normal, quando as coisas são demasiado tranquilas às vezes ficamos a pensar que está reservado aí qualquer coisa para o futuro que nós não vamos ser capazes de gerir. Temos um jovem também, que foi de uma família de acolhimento, é um jovem autista com muitas estereotípias, com comportamentos obsessivos e rotineiros, característica da própria deficiência...e nós sentimos que este jovem teve alguma dificuldade em adaptar-se ao espaço pelas próprias características da deficiência, não às pessoas mas ao espaço e como ele fazia a gestão do espaço. Mas penso que o processo de adaptação numa estrutura é inevitavelmente marcado por algumas ansiedades que são normais, mas que eu acho que com o passar do tempo e da ajuda da equipa e com os profissionais que diariamente se relacionam e com as ajudantes de lar que orientam as tarefas, a diretora técnica que planeia as atividades, eu acho que neste

momento eu sinto que os dez clientes do lar residencial da nossa instituição reconhecem aquela estrutura como sendo a casa deles e isso é uma mais valia.

Q: Para a instituição é importante também a vida social das pessoas não é? De que maneira é que a instituição contribui para a integração dessas pessoas? De que forma acontece?

R: Ao nível do centro de atividades ocupacionais...eu acho que isso acontece de forma distinta conforme a resposta social que estamos a falar...a nível do centro de atividades ocupacionais isso acontece todos os dias, nós temos uma preocupação com a vida social destas pessoas e percebemos que a estrutura onde estamos integrados, a estrutura física do edifício não é a melhor de todas. Estamos confinados a um prédio de quatro andares, com salas que têm boas dimensões mas que não têm os materiais que gostaríamos de ter para poder desenvolver um trabalho melhor e por isso temos sempre muito presente a necessidade de que além do trabalho de sala, desenvolvemos um trabalho com a comunidade que permite treinar competências no exterior da instituição e mostrar à comunidade que estas pessoas são capazes. E são capazes das mais diversas coisas, através de feiras que temos abertas à comunidade, através de parcerias que temos vindo a estabelecer no que diz respeito às atividades socialmente úteis com o Hard Rock...temos duas jovens integradas em contexto de trabalho, que vão uma manhã por semana fazer atividades que estão destinadas no café... temos outra jovem que está integrada também neste âmbito das atividades socialmente úteis num café e que tem tido uma aceitação e um reconhecimento dela no próprio local. Foi inclusive criado um sumo da Marta, que é essa jovem que trabalha lá, e foi-lhe dada a possibilidade de ela criar qualquer coisa que ela levou de novo para aquele café...é um café que é habitualmente frequentado por pessoas estrangeiras, mas o proprietário desse café quis deixar uma marca diferente. Esta é uma preocupação constante na nossa intervenção, nós sabemos que a vida social e que muitas vezes no contexto fora da instituição nós conseguimos trabalhar e fazer adquirir uma série de outras competências que dentro de portas não conseguimos por isso ao nível das atividades ocupacionais é uma preocupação constantes. Ao nível do lar residencial eu penso que eles são uns privilegiados, quem gere uma família e tem uma família e tem as tarefas todas que implica tomar conta de uma família fora das portas da instituição às vezes não tem a possibilidade de programar uma ida ao cinema, ao teatro, fazer um piquenique, visitar um museu...e normalmente todos os sábados ou todos os domingos, um dos dias do fim de semana os jovens do lar residencial têm uma atividade desse género. É uma preocupação grande da diretora técnica do lar residencial esta vertente social, e a presença das pessoas com deficiência na comunidade...para se mostrarem, promover a aceitação da comunidade para com as pessoas com deficiência, para as pessoas com deficiência se poderem sentir integradas numa comunidade, que é esta onde elas vivem...e isso é a forma que nós temos de integrar esta vertente social tão importante na nossa aprendizagem e nas nossas vivências no contexto da instituição.

Q: Em relação ao papel depois da família, como ocorre o papel da família após a institucionalização?

R: Esse acompanhamento, no que diz respeito ao lar residencial é feito também de forma diferente conforme a família de quem estamos a falar. Nós temos dez clientes no lar residencial e temos algumas famílias para quem é importante manter, quinzenalmente, uma ida a casa deste jovem por forma a matar saudades, a não perder este elo de ligação...mas eu acho que isso varia muito consoante a disponibilidade da pessoa e a forma como essa pessoa também se sente. Nós temos alguns pais muito envelhecidos, temos outros que também são portadores de algum tipo de deficiência que não será intelectual mas que andarão por aí, e que têm poucos recursos para gerir esta ida a casa das pessoas. Idealmente a instituição tenta sempre que este contacto se mantenha após a institucionalização, mas nem sempre isso acontece...temos famílias que forçosamente encaixaram nas rotinas delas...forçosamente não...de forma natural encaixaram nas rotinas delas próprias esta necessidade de manter o contacto com a pessoa que começou a residir durante a semana noutro espaço, que fazem questão de passar férias quinze dias ou um mês com os seus filhos...outras que de todo que se demitem dessa responsabilidade e não querem ter esse encargo. Não existe aqui um padrão, eu acho que isso tem que ver com enquadramento social, com as vivências das famílias, com o contexto em que elas foram criadas, educadas e viveram...nós temos muitas famílias que viveram em barros sociais e que esta questão das relações são interesses e que a partir do momento em que a pessoa fica institucionalizada deixa de ter interesse...eu acho que a este nível o panorama não é o melhor de todos, mas também acho que isto não será sempre assim...nós temos um universo pequeno de mais, temos uma residência só com dez jovens e que está aberta há dez anos, por isso a nossa percepção, ou a minha percepção, sobre isto poderá não ser a que existe na generalidade, mas na nossa instituição, o apoio que temos das famílias, na minha opinião podia ser mais ativo e participativo.

Q: Então a tomada de decisões e assim acaba por ser da instituição?

R: Sim a grande maioria das vezes, sim...e isso levanta-nos algumas questões éticas e legais, porque muitos destes clientes do lar residencial não têm o processo de interdição tratado, porque as famílias nunca o iniciaram e, normalmente, a frequência de uma estrutura residencial implica a tomada de decisões, muitas delas às vezes tem que ver com o património da pessoa e dos bens da pessoa e isso deixa nas mãos da direção técnica e da direção da instituição uma responsabilidade que muitas vezes as próprias direções não querem ter porque têm implicações grandes e normalmente a forma como contornamos estas questões tem que ver com o início destes processos de interdição e da inabilitação, ou seja, a direção tenta sempre regular a pessoa perante a lei, enquadrando-a juridicamente num regime que salvaguarde os direitos dela e dos bem dela, e depois então, depois desta situação estar regulada e isto implica que mesmo existindo família viva, passe a ser a instituição a ter esta responsabilidade na tomada de decisões na gestão do dinheiro, na gestão das compras, na gestão do dia a dia, mas normalmente sim, quando esta situação legal não está resolvida e temos famílias que se demitem desta responsabilidade, a grande maioria das vezes a direção acaba por...e a direção técnica acaba por ter que assumir muita tomada de decisão relativamente às pessoas que estão institucionalizadas.

Q: Face isto tudo, qual é que lhe parece ser a melhor resposta para esta população?

R: A melhor resposta...não sei se existem melhores respostas (risos)...mas eu acho que...nós temos uma experiência que...concebeu-se no nosso país que a institucionalização era a melhor solução para o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência. Eu pessoalmente não concordo com isso, já não concordava antes de conhecer este caso que nós consideramos ser um caso de sucesso, que é só um infelizmente na nossa instituição, mas eu acho que se as famílias fossem trabalhadas mais precocemente no sentido de preparar o futuro, e preparar o futuro implica fazer isto que fez uma família que não era uma família direta, são primas em terceiro grau de uma utente da nossa instituição, que perante a morte da mãe, que era o único suporte familiar desta pessoa, se viram abraços com um problema...perceberam que a nossa instituição não tinha resposta a nível do lar residencial e exploraram os recursos da comunidade e tiveram a sorte de encontrar uma empresa que presta serviços de apoio domiciliário 24h por dia e que assegurou a continuidade desta jovem na habitação que mãe lhe deixou no nome dela. Basicamente concebeu-se que os lares garantem as necessidades...é claro que a situação e o nível de autonomia desta jovem também facilitou que esta resposta fosse encontrada com mais facilidade...nós sabemos que pessoas muito dependentes precisam de um acompanhamento que uma pessoa, como esta jovem que estou a falar, não necessite...ainda assim esta pessoa não é capaz de fazer compras, não é capaz de gerir dinheiro de forma autónoma, não é capaz de escolher roupa, de preparar uma refeição, e tomar banho de forma autónoma...e isto implicou a empresa de apoio domiciliário passa-se a deslocar para a casa dela, que passou a ser a residência dela, mas que...e que permitiu que ela não passe por esta perda que à bocadinho falávamos, de quando as pessoas chegam a um espaço têm de voltar a reencontrar de novo esse espaço...esta utente não passou por isso, ela tinha um espaço, passou pela perda da mãe, que era a pessoa com quem passou os últimos 20 anos de vida, por que o pai morreu quando ela tinha um ano de idade, e viveram funcionalmente as duas, numa casa muito deprimidas, sempre com um quadro muito...e ela geriu a perda, mas não teve que gerir duas perdas. Concebeu-se no nosso país que a institucionalização...para já a institucionalização é uma resposta muito cara, que implica muitos recursos financeiros de todas as partes...da instituição que tem de os criar mesmo com algum suporte do estado e das próprias famílias para suportar uma pessoa institucionalizada 24h por dia...e eu acho que estas alternativas...nós temos inclusivamente um protocolo com esta empresa que presta este serviço à nossa utente e que depois já passou a prestar a uma outra que passou a ter necessidade...este protocolo é levantar um bocadinho a ponta do véu para uma possibilidade que não é normalmente a possibilidade equacionada das famílias da nossa instituição. Este protocolo vem trazer algumas regalias às famílias que contratualizarem o serviços desta empresa mas mais do que isso, é uma empresa que se disponibiliza a vir fazer também alguma sensibilização nos contextos dos espaços família e das sessões de esclarecimento para pais, e um bocadinho, porque nós sentimos que esta é a resposta que enquanto equipa podemos dar a estas famílias e a estes pais que estão tão desesperados e tão centrados nesta de que a única solução para o problema da vida deles face ao envelhecimento é um lar, e poder abrir aqui alguma tranquilidade neste sentido...nós temos muitas famílias com casas próprias, temos jovens que se encaixariam perfeitamente num esquema como o

desta utente, e pensamos todos enquanto equipa técnica que isto poderá ser uma boa solução face à institucionalização.

Q: Agradeço então pela entrevista.

R: Eu é que agradeço.

Entrevista Monitor - Instituição A

Q: Vou começar por lhe perguntar, qual é a sua profissão?

R: Sou monitor do CAO, mais especificamente na área oficial, madeiras.

Q: E à quanto tempo é que trabalha com estas pessoas?

R: 23 anos.

Q: Há 23 anos...por isso já tem bastante experiência?

R: Sim.

Q: Quais são as principais funções que desempenha na instituição?

R: Eu sou responsável por uma sala base, que é uma sala essencialmente masculina e trabalho com pessoas com multi deficiências e a principal coisa que se faz ali na sala é mantê-los ocupados...tentar que eles adquiram competências a nível tátil, de destreza...essas coisas todas...e como é uma sala com multi deficiências, o que eu faço é...aproveito um pouquinho de cada um, porque as capacidades não são iguais...há por exemplo pessoas com paralisia cerebral que têm boa capacidade mental e pouca destreza, depois temos pessoas com boa destreza e pouca capacidade mental, então tenta-se conjugar tudo para no final conseguirmos criar alguma coisa.

Q: Já reparou que já se assiste a um envelhecimento por parte desta população? Repara nisso com as pessoas que trabalha?

R: Claro que reparo! São 23 anos a trabalhar, uma pessoa repara.

Q: Repara que já estão nesse processo...quais as principais diferenças e necessidades que assiste nesses utentes?

R: Isto é consoante o grau e mesmo individualmente, cada um tem as suas...o que se nota aqui um bocado é que o envelhecimento leva a que alguns...fiquem exacerbadas algumas características da personalidade. Ou seja, a teimosia pode ficar muito mais vincada com o decorrer do tempo, muitos deles a falta de paciência também, alguns vão perdendo capacidades, não só mentais mas também manuais...e isto tudo com a experiência que eu tenho leva-me a pensar que muitas vezes a medicação, apesar de lhes prolongar o tempo de vida isso também é notório, nestes 23 anos que tenho estado a trabalhar já deu para notar que eles têm uma esperança de vida mais prolongada, mas acho que aqueles que mais medicação tomam, por exemplo para a epilepsia, para vários outros problemas mesmo o controlo de agressividade, essas coisas todas...esse têm normalmente uma queda mais acentuada e mais brusca.

Q: E como é que se processa o dia destas pessoas, desde o levantar ao deitar aqui na instituição?

R: Como temos aqui dois tipos de...temos pessoas institucionalizadas que praticamente vivem aqui e temos aqueles que vêm cá passar o dia...esses chegam de manhã, é um processo natural como se fossem para uma escola para uma coisa assim...os que estão cá institucionalizados, descem da residência aqui no edifício e começam o seu dia...só que acho que não há um distanciamento entre o sítio onde vivem e dormem e a instituição tipo o CAO, trazem os problemas da residência para aqui, levam os daqui para a residência...nota-se em alguns casos, eu tenho o caso de duas pessoas, dois indivíduos que estão no lar residencial e estão comigo na sala, nota-se que...digamos que há ali um bocado de saturação entre os dois, talvez por estarem sempre juntos.

Q: Nota por exemplo que as pessoas com mais idade, já não conseguem realizar certas atividades ou continuam a fazer todas na mesma?

R: Isso é notório que algumas delas deixam de conseguir realizar algumas coisas. Mas aqui também achamos importante que aquilo que eles têm adquirido não venham a perder totalmente, pode-se pensar numa renovação aí de atividades essas coisas todas, mas nunca, a não ser por questões médicas, nunca os deixamos digamos.. fazer ali uma quebra total...tentamos sempre, mesmo eles diminuindo o tempo, permaneçam numa atividade...tentamos sempre que eles façam isso.

Q: Acha que já deveria haver uma separação de atividades, ou mais focadas para essas pessoas que já não têm tantas capacidades ou estão a perdê-las?

R: Sim, sem dúvida! Sem dúvida nenhuma! Tem que se repensar aqui a política da instituição, e... porque isto... o futuro já não é assim tão longínquo já é mais próximo... além disso já tivemos casos... tem que se pensar sobretudo no bem estar das pessoas e proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida.

Q: E na sua opinião qual é que acha que será a melhor resposta para estas pessoas em processo de envelhecimento?

R: Eu sinceramente acho que se lhes devia dar a reforma. E a reforma seria deixa-los optar. Dentro da instituição eles poderem livremente terem acesso a uma escolha deles próprios, de vontade própria, porque isso se ia traduzir numa qualidade, vá lá... pelo menos de... se eu escolhi é porque quero estar ali, é porque quero estar acolá ou não quero fazer nada, se bem que não podemos optar muito por isso do não fazer nada, porque se não alguns deles... o processo de envelhecimento ia ser muito mais repentino.

Q: Mas acha que mesmo assim é melhor resposta a instituição ou apoio domiciliário? Por exemplo...

R: É assim, eu pelo conhecimento que tenho do meio familiar, acho que em muitos casos das crianças que estão aqui institucionalizadas e essas que estão institucionalizadas é porque há uma razão forte contra a família, e mesmo aqueles que vêm cá, que frequentam nota-se que há uma grande disfuncionalidade da família, desresponsabilização muitas vezes, se bem que há casos contrários há pais presentes altamente preocupados e essas coisas todas, mas infelizmente pela experiência que tenho é que a grande maioria, mesmo preocupada, não tem capacidades e sociologicamente conhecimentos nem nada dessas coisas para lhes prestar auxílio em casa e depois é o medo de uma prestação de auxílio através de terceiros que vão lá ao domicílio, leva-me sempre a parecer que aquilo é pouco tempo, é visita de médico... nunca lhes vai poder proporcionar o dia inteiro... e aqui pelo menos estão acompanhados com as valências de sociologia, psicologia essas coisas todas estão aqui presentes na instituição, e mesmo por questão de saúde deles, muitas vezes é a instituição que se preocupa, que deteta casos, que os leva ao médico aos dentistas e essas coisas todas. Isso também seria possível em casa mas pelo nosso panorama político, económico e essas coisas, leva-me a pensar que se calhar não seria possível fazer o acompanhamento tão ou mais presente do que nós.

Q: Com a sua experiência como é que acha que é a relação destas pessoas mais velhas com a família? Ou seja, qual a relação que há entre a família e o utente, depois de o utente vir para a instituição?

R: Os casos que nós temos aqui institucionalizados, são de famílias completamente disfuncionais ou pais com um processo de envelhecimento tão grande.. ou mesmo ausente em alguns casos, vá lá que a família já não está muito presente. Agora em relação deles à família, noto que alguns continuam a manter um laço com a família e essas coisas todas, mas há muitos que têm um distanciamento tão grande da família que pouco sentem. A instituição é que assume completamente essa função de parentalidade e essas coisas todas. Se bem que eles podem ter memórias ou recordar, ou às vezes por momentos ter um bocadinho de saudades, mas mesmo neste tipo de população essa questão da saudade, isso tudo é muito volátil. Agora posso estar a chorar de saudades, daqui a pouco estou-me a rir... daqui a cinco minutos estou-me a rir, lu seja é assim tudo muito... muito rápido.

Q: Eles não se apercebem tanto se calhar...

R: Eles aperceber, apercebem-se...agora acho é que, não sei, interiormente...as emoções e essas coisas todas, aquilo é tudo assim uma coisa muito mais volátil mais etéreo quase...se bem que não estou a retirar importância, mas noto que é assim.

Q: O senhor já tem experiência e já percebeu que ao longo destes anos é assim que...

R: Pelo menos com a população que eu tenho lidado... tenho um cliente que chora de saudades à não sei quantos anos, e foi criado pela avó que já morreu há muitos anos e é assim tudo muito rápido...chorou, desabafou e daqui a um bocadinho está a rir e a brincar e...e ainda bem muitas vezes.

Q: Então e qual acha que para si, são as maiores necessidades desta população?

R: As maiores necessidades? As maiores necessidades para mim é sem dúvida, aquilo que já falei, que era nesta população que está a envelhecer, isto no fundo trata-se de um centro de atividades ocupacionais, seria dar-lhes uma liberdade de escolha e se calhar apresentar-lhes não só a nível da instituição mas exteriormente por fazerem alguma coisa que na realidade gostassem. Acho que se lhes devia dar a reforma a muitos deles, devia-se criar condições para eles, por exemplo, terem vida própria, tipo...mais independência. Se bem que acompanhada, porque normalmente com isto tudo, com o envelhecimento vem a perda de capacidades e de auto-decisão correta. Mas pronto acho que devíamos proporcionar a este tipo de população maior independência, poder de decisão e de escolha e dessas coisas todas.

Q: Vou-lhe agradecer então a prestação.

,R: De nada, de nada.

Diretora Técnica - Instituição A

Q: Podemos começar então por saber quais os princípios que orientam esta instituição, que a regem, foi fundada em que princípios.

R: Os valores da instituição? Nós temos isso mesmo formalizado, eu de cor não sei todos...mas é o respeito, a empatia, o respeito pela individualidade dos clientes...uma série deles que se quiser eu posso depois fornecer isso, tudo o que nós definimos formalmente.

Q: Ela já tem alguns anos, não já? Esta instituição...

R: Desde '75. Foi fundada em '75. Faz este ano os 40 anos.

Q: Muito bem. Quais é que acha que são os maiores problemas que um indivíduo com deficiência mental em processo de envelhecimento enfrenta?

R: A sua perda da autonomia...ah...aqueles que aqui a tinham mesmo que seja relativa, portanto, com o envelhecimento, pronto, essa autonomia vai sendo cada vez menor. Depois é um envelhecimento precoce, não é um envelhecimento...poderá...cada vez a esperança média de vida vai aumentado mais devido aos avanços da medicina neste tipo de população...portanto já não morrem tão precocemente como antigamente, embora obviamente comparando com a população normal o envelhecimento é mais precoce... E por isso mesmo porque a esperança média de vida também aumentou, o que acontecia antigamente que era os filhos morriam primeiro que os pais, neste tipo de população, isso agora começa a deixar de acontecer e os pais envelhecem junto com os filhos e deixam de ter capacidades também eles de se sentirem com forças para cuidar dos filhos e, portanto, acaba por ser uma família com uma necessidade de apoio que não acontecia antigamente.

Q: Qual é que acha que é o principal papel da instituição na vida destas pessoas?

R: É acompanhar, na medida do possível... na questão do envelhecimento tentar, portanto, identificar as necessidades que possam existir no contexto daquela família não só da pessoa com deficiência em si mas também todo o agregado familiar e tentar também mobilizar o que existe de estruturas, portanto, entidades que possam dar apoio. Nós poderemos dar apoio até certo ponto mas obviamente não conseguimos responder a tudo e por isso temos de articular com outras entidades oficiais que possam dar apoio nestas situações.

Q: Quais é que acha que são as principais necessidades destas pessoas?

R: Na questão do envelhecimento?

Q: Sim, sim...

R: Ahhh...pronto em primeiro lugar o apoio familiar, porque se estamos a ver os pais a envelhecer e a perder capacidades terá que haver alguém que de substituição que possa tomar conta deles, não é? Porque os pais também eles estão a perder capacidades e atualmente alguns morrem mesmo antes deles. Portanto, em primeiro lugar é mesmo a substituição por um cuidador que se responsabilize, que poderá ser outra pessoa da família, mas nem sempre as pessoas, as restantes pessoas da família têm disponibilidade para isso...e, depois encontrar o local também que dê o devido apoio, porque a pessoa que vai cuidar pode não ter possibilidades de o receber 24h por dia e nesse aspeto Portugal não responde bem às necessidades porque nós não temos lares residenciais suficientes para responder a todas as pessoas com deficiência. Precisamente porquê? Porque à trinta anos atrás não se pensava a longo prazo e não se pensava que estas pessoas fossem envelhecer e portanto não se previu a necessidade de se criarem lares para dar resposta ao envelhecimento das pessoas com deficiência.

Q: É verdade. E em relação às políticas sociais existentes, acha que elas vão de encontro com as necessidades destas pessoas?

R: Não! Precisamente como eu estava a dizer não se previu que a esperança média de vida ia aumentar, não se tomou medidas no sentido de criar estruturas para dar respostas a estas pessoas e o que estamos a viver neste momento, nós a nossa instituição e todas as outras instituições que existem é que não estão a conseguir dar resposta ao envelhecimento desta população. Vão tendo lares mas os lares obviamente estão lotados e as necessidades são muito superiores às vagas que existem nos lares. Portanto, as políticas não responderam às necessidades que foram sendo identificadas e não se prevêem que tão cedo vão responder. Portanto, o que acontece é que muita gente vai parar aos lares de idosos que, apesar de serem estruturas com capacidade não estão viradas diretamente para a deficiência, não é? E as exigências são um pouquinho diferentes...

Q: E a lista de espera até se justificava que...

R: Completamente! As lista de espera nacional, não estou a falar só na nossa instituição, justificava-se perfeitamente basta olhar para isso que haveria pessoas que iriam preencher todas as vagas que fossem criadas...mas os cortes financeiros não permitem isso.

Q: Quais é que serão os principais desafios para a própria instituição no cuidado desta população específica? Perante este novo cenário, que não estavam preparadas...acarreta um grande desafio para a instituição...quais é que serão esses principais desafios?

R: Em primeiro lugar lidar com o próprio envelhecimento deles já é um desafio para nós, porque era uma instituição que estava muito virada para as crianças, para o ensino especial e portanto nós todos os dias nos temos vindo a debater com clientes nossos que estão a perder capacidades, estão mesmo a mudar interesses...porque como uma pessoa vai envelhecendo já não se quer mexer tanto, já quer participar menos em atividades...e isso já é um desafio para nós no nosso dia a dia e cada vez será mais porque cada vez, eles o grupo que temos, estará mais envelhecido. Como é que nós podemos responder aquilo que eles querem, às suas necessidades, à necessidade de não estarem sempre a ser envolvidos em atividades, porque qualquer pessoa que entra em processo de envelhecimento precisa do seu...de estar um bocadinho mais sossegado...pronto e isso para nós não tem sido fácil lidar com isso, é uma aprendizagem também para nós. Depois como eu dizia lidar com o fato de os próprios pais deles estarem a envelhecer e a perder as capacidades e as forças para os acompanharem e isso depois reflete-se no próprio dia a dia, na gestão de uma série de coisas, se é preciso...sei lá...mandar isto, mandar aquilo...ou seja, já são pessoas que estão cansadas, já não respondem com a mesma capacidade de uma pessoa de trinta ou quarenta anos responderia...já não têm tanta capacidade nem tanta vontade de articular conosco, portanto também é cada vez mais difícil trazê-los cá e incentivá-los a participarem em atividades com a nossa instituição, e depois o futuro...o futuro a curto médio prazo, porque nós vamos perceber que, já estamos a perceber que, há pessoas que vão perder os pais para breve e nós não conseguimos responder, não lhes conseguimos dar o que queríamos que é uma vaga na residência porque não temos capacidade para isso e pronto é esta sensação de impotência, obviamente que a gente tenta fazer aquilo que está dentro dos nossos meios, que é articular com as estruturas, mas pronto nem sempre mesmo assim é suficiente.

Q: Quando é que ocorre a procura pelo apoio da instituição por parte das famílias? Ou seja eles pensam logo cedo no futuro dos filhos ou já é mais tarde, arrastam um pouco o processo para os institucionalizar?

R: O que se passa agora é um bocadinho diferente do que se passava aí há cinco, seis anos atrás, porque aí em 2007, salvo erro, houve um decreto lei que fez com que as crianças passassem a estar na escola o mais tempo possível, portanto fizessem o ensino obrigatório, entre aspas, na escola dita regular e o que aconteceu foi que nós deixámos de ter ensino especial, nós tínhamos crianças integradas no ensino, portanto o ensino especial é considerado até aos 18 anos de idade, mas tinham o seu ensino aqui, apesar de não haver correspondência com graus de escolaridade. Pronto, certa altura o governo emitiu este decreto de lei com a teoria de que a inclusão é melhor do que a segregação, obviamente que nós sabemos que as condições lá fora nas escolas não são as melhores mas isso é para outras conversas...portanto eles começam a procurar vagas para CAO, ou seja para dia não tem que ser necessariamente para residência quando comecem a ver aproximar-se o ensino regular. Neste momento é este o panorama. As famílias não têm a necessidade de pensar assim: "tenho o meu filho no ensino regular vou poder-lo ter até aos 18 anos, ela

agora tem 13 ou 14 vou já inscrevê-lo para ele ir para uma lista de espera para quando ele chegar ao 18 ele ter uma vaga garantida”. Mas não têm, não sei, se calhar as pessoas também desconhecem que existem listas de espera, pronto é possível...mas não vêm as coisas a longo prazo. Quando chegar a altura eu logo resolvo, logo vejo o que é que faço... e isto acontece mesmo em termos de residência. Muitos pais estão a envelhecer, estão a ver que os filhos vão ficar cá e eles poderão não estar cá para os acompanhar, mas nem todos conseguem ter esta...porque é preciso também ter alguma frieza e não é fácil, mas para inscrevê-los numa residência, e para lhes dar uma resposta para quando eles partirem e depois há muitos pais que acham que a nossa instituição vai cá estar para resolver o assunto e infelizmente a gente não tem essa capacidade. Pronto, mas normalmente, obviamente que há exceções, o panorama costuma ser “quando chegar a altura logo se resolve, alguma coisa há-de acontecer”.

Q: Quais é que são os motivos que levam as famílias, os responsáveis, a procurar o apoio da instituição? Por essa mesma questão, por estarem a envelhecer...é...

R: Neste momento eles procuram as instituições porque chegando aos 18 anos, têm que ter uma resposta para os ter durante o dia...basicamente é isso...

Q: Para estarem ocupados?

R: Sim para estarem ocupados...

Q: Como é que ocorre todo o processo de adaptação da pessoa institucionalizada? Ou seja, existe algum processo padrão que aqui na instituição tenham para a pessoa...

R: Nós procuramos que a pessoa quando entre portanto para já, temos de fazer entrevistas à família dentro das possibilidades, também ao futuro cliente, se ele não falar isso será mais difícil, mas o que interessa é perceber as capacidades dele e interesses, depois perceber também internamente as salas que se poderão encaixar, nessas características e depois procuramos que experimente, não só uma, mas sei lá duas, três salas para termos perceção que poderá haver uma que se adapte melhor que outra...portanto existe um período de experimental. Normalmente poderá haver casos que só exista vagas naquele sitio ou aquela pessoa só se encaixe numa determinada sala, e nem vale a pensa fazer muitas experiências noutros locais. Mas, como o CAO e mesmo o lar, são respostas que pelas suas características eles entram e poucos saem, acontece que não temos assim tantas vezes pessoas a entrarem e a fazerem novos processos de adaptação, porque não temos assim tantas vagas a aparecer não é?uma vez que eles quando entram raramente saem, só se a família entender mudar de residência ou alguém falecer...mas a taxa de saída é muito baixa.

Eu: Para a própria instituição é importante a vida social, como é que ocorre a integração destas pessoas? De que forma acontece a inclusão destas pessoas?

Dr. Inês Carriço: Mas todos ou os que chegam novos?

Eu: Sim, em forma geral...

Dr. Inês Carriço: Mas está a falar internamente ou na comunidade?

Eu: Internamente e também tentar incluí-los na sociedade, lá fora...

Dr. Inês Carriço: Nós procuramos fazer uma série de atividades com toda a gente. Todos têm várias atividades consoante as suas capacidades e os seus interesses. Temos coisas mais ligadas à área de educação física, dança...temos, vamos começar snoezelen...pronto e nesse aspeto eles vão socializando com os colegas e com os vários técnicos. Porque não é como na escola, não vai a turma toda...sempre a mesma turma fazer uma determinada atividade...”A” da sala um e “B” da sala dois, estão os dois juntos a fazer ginástica, faz de conta, e nesse aspeto interagem muito uns com o outros. Também temos os intervalos e os recreios que têm oportunidade...os intervalos e as refeições que têm oportunidade de interagir nunca só com as pessoas com quem estão na sala mas com muito mais gente. E, depois para além disso tentamos

planear várias atividades fora...piqueniques, idas a atelier e museus, teatro, cinema, idas à praia...agora vamos fazer a colônia de férias...tudo isso envolve troca com a comunidade...

Q: Para haver uma maior participação para fora...Para as outras pessoas ficarem sensibilizadas...

R: Claro! Para além disso temos as atividades dos intercentros, que são atividades de educação física com várias modalidades e que são organizadas pelos técnicos da área desportiva de várias instituições de Lisboa e acho que fora de Lisboa...e, portanto, eles aí podem trocar experiências com colegas de outras instituições...Depois temos, neste momento, três clientes nossos que estão a fazer umas horas fora daqui em cafés, tipo restaurantes...não é um trabalho formal, chama-se atividades socialmente úteis, portanto fazem um “x” número de horas semanais e são pagas por isso...pronto mas é enquadrado no centro de atividades ocupacionais não é um trabalho com um contrato de trabalho formal. Pronto e tentamos na medida do possível fazer coisas fora para articular com a comunidade.

Q: Para haver uma maior inclusão...Qual o papel da família após a institucionalização? Ou seja, existe acompanhamento por parte da família, a tomada de decisões, por exemplo, fica de que parte...

R: Normalmente fica sempre sobre a família a tomada de decisão, a não ser que seja algum cliente que não tenha família...pronto, mas normalmente a primeira decisão seja do que for é da família. Portanto, nós temo de dar conhecimento sobre as mais variadas coisas, todas as atividades que fazemos, sobre a própria divulgação no facebook, nas redes sociais. O papel da família é importante porque, até mesmo na definição de uma série de regras de funcionamento é importante que a família também esteja sensibilizada e nos ajude também a...a fazer o nosso trabalho, não é? Sem haver uma articulação com a família o trabalho fica muito mais difícil.

Q: Mas por exemplo na parte do lar, ainda há uma participação bastante ativa de família?

R: É mais reduzida. Tirando, sei lá, duas exceções que as famílias são mais participativas...aí a participação é muito mais reduzida, aí a tomada de decisões já parte muito da instituição, da diretora técnica e da direção são os responsáveis. Poderão não ser formalmente, por exemplo temos aqui alguns casos em que as tutelas ainda não estão tratadas mas em todo o caso, somos nós os responsáveis.

Q: Acha que eles próprios têm noção do seu envelhecimento?

R: Hum, boa pergunta! (Risos)...Acho que em alguns casos sim, acredito que sim...em alguns casos eles percebem que estão a perder algumas capacidades que eles tinham. Mas isso deve variar, com certeza, com o grau de deficiência deles, não é? Não sei...é muito complicado. Em primeiro lugar se calhar perguntaríamos se eles têm noção da própria deficiência deles, não é? E não sei responder a isso...Acho que alguns têm noção que há qualquer coisa diferente não sei é como é que isso se concretiza na cabeça deles...eles são diferentes como? E Porquê? Pronto é complicado...

Q: É complexo não é?

R: É muito complexo...

Q: Para terminarmos, qual é que lhe parece ser a melhor resposta para esta população? Acha que passa pela institucionalização ou acha que poderia haver outras alternativas que responderiam melhor às necessidades deles?

R: Ahhh...Tudo depende das características de cada um. Eu acho que há outras alternativas interessantes. As atividades socialmente úteis são uma maneira muito interessante de os fazer sentir integrados e úteis de fazer um trabalho dito normal, entre aspas, porque não é um contrato de trabalho, mas é uma forma muito mais interessante de os fazer trabalhar e participar e sentirem-se pessoas válidas...infelizmente não é assim tão fácil ter entidades empregadoras recetivas a recebê-los...em termos residenciais existem as residências, eu tenho conhecimento que existem as residências autónomas, que é também uma alternativa muito interessante para quem tem capacidades, não é? Temos aqui uma cliente que a família também arranjou uma alternativa muito interessante, que a mãe dela faleceu e portanto ela ficou com alguns fa-

miliares mas foi -lhe permitido, pronto as condições financeiras também permitiram que isso acontecesse...mas ela manteve-se na sua casa, não teve que sair da sua casa do seu lar, onde ela se sente bem e ela tem uma pessoa que é paga, através de uma empresa, para tomar conta dela durante o fim do dia, e isso também é uma alternativa muito interessante porque permite às pessoas não se desligarem e não serem institucionalizadas e terem de cortar com...pronto com a sua vida, com os seus elos de ligação. Obviamente que isso acarreta grandes encargos financeiros e o estado não apoia esses casos. Pronto mas acho que a institucionalização não é a única resposta, poderá ser a melhor para alguns casos, mas de certeza que não será a única, não têm é muitas alternativas temos que ser nós basicamente a criá-las ou a procurá-las.

Q: Pronto vou-lhe agradecer pela participação.

R:De nada.

Psicólogo - Instituição A

Q: Quais os princípios que orientam esta instituição? Ou seja, os princípios que a regem, quando foi fundada para...

R: Bom, esta instituição foi fundada por um grupo de pais e técnicos, à cerca de 40 anos atrás e o princípio era sempre a reeducação, na altura era sempre a educação e o apoio destas pessoas. Entretanto as coisas foram mudando, porque a idade escolar foi passando, portanto os nossos jovens já não são jovens, já são adultos...alguns com mais de 40 anos...portanto as prioridades e as intervenções e as orientações de trabalho também tiveram que mudar...por isso foram criadas outras valências e outras respostas sociais...o CAO, centro de atividades ocupacionais, o lar residencial à cerca de dez anos atrás. Portanto tudo isto para dar resposta às situações que foram vindo a acontecer, nomeadamente o envelhecimento das famílias e também o próprio envelhecimento deles, que hoje em dia se fala muito mais, porque efetivamente há semelhanças...e estes são os princípios...é sempre o apoio na integração, é claro que dependendo da idade dos nossos clientes, foi mudando o tipo de intervenção que temos com eles.

Q: Quais é que acha que são os maiores problemas que um indivíduo com deficiência mental em processo de envelhecimento enfrenta ou pode vir a enfrentar?

R: Os principais problemas acho que são...um bocadinho...acho que são comuns em todas as etapas de vida destes jovens. Quando são mais novos possivelmente a questão da diferença e do apontar acho que é uma questão, dependendo depois do grau da deficiência, mas é uma questão que muitos deles...alguns passa-lhes ao lado porque não têm a consciência exata da gravidade da deficiência...há outros que são mais conscientes e percebem que são apontados e que são diferentes dos outros. Os problemas do envelhecimento precoce, e digo precoce porque nuns estudos mais recentes que eu vi há cerca de um ano atrás apontam que para esta população a idade...para a população normal é os 65 anos, para a população com deficiência é os quarenta anos...portanto há quem diga que é uma intervenção num envelhecimento precoce e portanto todos os sintomas de um envelhecimento que nós costumamos observar na população geral a partir dos 65 anos, as dificuldades de locomoção, de mobilidade e de acessibilidades, tudo isto já são um pré-requisito...um pré-requisito isto é, já são um handicap anteriormente pela própria deficiência e com o passar do tempo, com o envelhecimento, e com o processo de envelhecimento a acontecer, todas essas questões da mobilidade, da acessibilidade, da integração social, da aceitação social e da comunidade, tudo isto já estava à partida posto em causa, pela própria deficiência deles, torna-se a agravar porque as questões físicas e de saúde também se deterioram.

Q: E qual é o principal papel da instituição na vida destas pessoas?

R: Olha o papel desta instituição eu acho que é acima de tudo ocupar-lhes e tentar dar-lhes o máximo de qualidade de vida possível. Treinamos autonomias, seja na higiene como em entidades de vida diária mais básicas... trabalhamos também depois o apoio...portanto no fundo o papel da instituição é um bocadinho com uma escola...uma escola que anteriormente o princípio orientador era tentar que eles adquirissem conhecimentos escolares, os números, as letras, que conseguissem escrever...isto depois foi passando porque alguns conseguiram atingir essa etapa e outros não...alguns conseguiam outros não conseguiam...e portanto hoje em dia como centro de atividades ocupacionais, o que esta instituição oferece é sobretudo ocupação durante o dia e portanto funcionaria quase como um ATL...portanto o ATL funciona exatamente depois do horário escolar... e o nosso horário é este, é funcionar com um ATL para crianças, neste casa para pessoas com deficiência. No entanto há outra resposta social também que é a formação profissional, muitos dos jovens que nós temos aqui passaram inicialmente mas depois não conseguiram colocação no mercado de trabalho porque é difícil não é? e portanto passaram para centro de atividades ocupacionais e a formação foi renovando...todos os anos saem novos alunos.

Q: E quais é que serão as principais necessidades destas pessoas?

R: No dia-a-dia? De uma forma geral?

Q: Sim...

R: As necessidades são muito particulares e muito individuais. Todos nós temos necessidades diferentes mediante do tempo. A necessidade que eu acho que estes jovens têm é a falta de atenção, muitos deles pedem carinho, pedem atenção... não quer dizer que os pais não lhes a deem mas temos de perceber uma coisa... estas pessoas já são adultas, muitas delas têm quarenta e muitos anos, outros têm trinta e portanto os pais que foram ou pais tarde ou pais na idade normal de vinte e poucos anos, também são pais que foram... ou sofreram um processo de cansaço psicológico e físico... e muitas vezes a disponibilidade que têm para os filhos não é a mesma da que se tivessem uma pessoa normal... supostamente um filho com quarenta anos, é suposto pode não acontecer, sair e já estar casado já estar fora da casa dos pais.. hoje em dia isso não acontece alguns estudos mostram que cada vez saímos de casa mais tarde... e portanto eu acho que a necessidade deles é basicamente essa. E depois há necessidades que dependendo também do grau e do nível de deficiência, há necessidades que passam por necessidades mais básicas, mais de higiene mais de cuidado físico e outros passam mais por necessidades de acompanhamento psicológico ou social, para tentar ali dar-lhes algumas ferramentas para que no dia a dia consigam fazer um ajuste das suas próprias emoções, perceber o que é que está certo e o que está errado... portanto no fundo incutir-lhes uma consciência moral e sociológica e psicológica... sobre como a sociedade funciona, como é que ele se pode adaptar melhor perante as várias situações... as necessidades passam um bocadinho por isto, dependendo depois do também do grau.

Q: Em relação às políticas sociais existentes, acha que vão de encontra com as necessidades destas pessoas?

R: Eu acho que não. Acho que a sociedade ainda tem muito que evoluir para sermos uma sociedade inclusiva. Acho que... começando pelo que lhe estava a dizer à pouco sobre a questão da formação profissional e depois muitos jovens acabam por vir para o CAO ou voltam novamente para casa, porque não locação no mercado de trabalho, os empregadores não estão minimamente conscientes ou minimamente motivados para integrar nos seus quatos, a meio tempo ou seja o que for pessoas portadoras de deficiência. Conseguimos ver de vez em quando um jovem que trabalha... por exemplo nós aqui tentamos empregar algumas pessoas... e essas é uma das políticas que eu acho que é necessário mudar. Depois o apoio diretamente, o apoio passa muito pela questão de atribuição de prestação... de prestações ou subsídios... e eu acho que há muito mais para fazer. Há uma reeducação da sociedade que não foi feita, que continua a não ser feita... continuamos a excluir, a estigmatizar e a por de lado estes jovens... portanto no fundo não há uma atitude de abertura da sociedade e da comunidade às pessoas que são diferentes, e as pessoas que são diferentes podemos englobar aqui uma série de populações... e esta em particular continua a ser olhada de lado ou há pouco convívio de outras crianças com crianças com deficiência e eu acho que a base... a questão de fundo é acima de tudo a educação ou a reintegração da sociedade e das pessoas de olhar para estas pessoas como normais, como pessoas que nasceram, que têm direito à vida e vamos tentar criar condições para que sejam felizes.

Q: E muito menos se calhar estão preparadas agora para os processos de envelhecimento...

R: Pois eu acho que a sociedade não está definitivamente preparada para os processos de envelhecimento, associado a esta temática, acho que não está. E já percebemos que houve ali um boom à cerca de vinte ou trinta anos atrás relativamente aos lares de idosos, porque de repente a pirâmide ficou invertida e as pessoas começaram ali a perceber que é um nicho... no fundo é um nicho de mercado... surgiram imensos lares depois imensos lares foram fechados porque não tinham licenças que os permitiam funcionar da melhor forma e por isso prestar um melhor serviço, outros lares fazem-no, nem todos podemos funcionar mal... mas a questão é que estas perspectiva do envelhecimento cada vez maior da sociedade e da população em geral, vem abrir espaço para um nicho de mercado que são os lares, seja para pessoas normais seja para pessoas com deficiência. Infelizmente no nosso caso, nós temos um lar que tem uma lotação máxima de dez clientes, dez mais um, em que o um é numa situação de emergência... no entanto pretendemos fazer um alargamento mas a segurança social, que é a entidade reguladora que nos tutela, não permite... não está neste momento... claro a segurança social depende necessariamente do estado e, portanto não permite o alargamento... não permite que poder termos condições para termos mais camas ou eventualmente criar um outro lar... não há investimento nesse sentido, o que é um bocadinho contra senso porque esta população está a envelhecer, os pais também... e eventualmente quando não existirem famí-

lias estes jovens têm de ser integrados ou internados em alguma instituição. Seria melhor haver uma instituição própria, que trabalha com esta população há mais tempo e sabe as necessidades, e sabe melhor...não quer dizer que saiba totalmente mas entende melhor o trabalho com esta população do que uma instituição normal, porque é isso que acontece normalmente quando uma pessoa deixa de ter família e não há vagas numa instituição de deficiência o que vai acontecer é que a pessoa é colocada num lar da segurança social onde convive com outras pessoas idosas, algumas com outras patologias, alzheimer, Parkinson outras por simplesmente envelhecimento e pronto...mas isto a propósito da pergunta que...a sociedade está ainda muito menos preparada, sim para dar resposta ao processo de envelhecimento desta população.

Q: E a lista de espera justifica-se que...

R: Exato a lista de espera é enorme, não quero dizer um numero exato mas há...nós fizemos admissão à cerca de dois, três anos atrás para um jovem, foi durante o ano de 2013, portanto foi há dois anos, e a lista de espera chegava quase aos cem para o lar apenas, portanto quer dizer há interessados, há pessoas que estão interessadas em institucionalizar os seus filhos...alguns, lá está...alguns porque são idosos e preocupam-se com o futuro, outros porque não têm outra família acham que não têm que sobrecarregar a família com esta pessoa e portanto preferem entregá-los ou institucionalizá-los numa instituição e pronto a verdade é que nós neste momento não temos resposta para dar e muitos outros lares não têm porque estão esgotados e portanto há também lista de espera...e a única possibilidade que nós temos de dar resposta é sofremos um processo de alargamento e portanto temos mais camas para mais pessoas, ou a criação de outra residência também é uma possibilidade noutra edifício e com mais camas também...portanto no fundo acaba por ser um alargamento ou uma extensão do acordo que já existe. Estas são as opções, ou então esperar que eventualmente as pessoas que estejam no lar e ocupam uma cama faleçam...

Q: Quais é que são os principais desafios para própria instituição no cuidado destas pessoas?

R: Eu acho que acima de tudo o maior desafio é a nossa preparação...é no fundo nós irmos acompanhando os tempos e as dificuldades que nos vão sendo apresentadas por eles próprios e pelo processo em si. Acho que a maior dificuldade é a perceção de cuidados mais básicos, porque nós ainda funcionamos muito numa perspectiva, numa realidade de ensino especial ou de centro de atividades ocupacionais em que eles estão capazes, são autónomos, têm capacidades e portanto conseguem fazer as coisas sozinhos...porque nós temos neste momento uma população, um grupo muito misto. Há realmente jovens com 18, 19, 20 e poucos anos que ainda têm e apresentam capacidades para trabalhar, para fazer trabalhos manuais, para pintar e desenhar, que ainda têm uma boa memória, relativamente falando...mas depois temos a população que foi aquela que iniciou a instituição, que já cá está à relativamente quarenta anos e que entraram cá com 5, 7 ou 9 anos e, portanto já têm quase cinquenta e portanto já estão no processo de envelhecimento, muitos provocados por questões físicas, pela própria deficiência e pelas próprias características que vão deteriorando o corpo e, portanto há aqui uma mistura entre jovens muito jovens que ainda têm muitas capacidades, que ainda estão agora...porque é sempre tudo muito tardio...estão agora a rebentar para a sexualidade, para as questões dos namoros e das relações e todas essas questões emocionais que normalmente vivemos na nossa adolescência eles ainda estão neste momento a viver. Depois temos pessoas com quarenta e bastantes anos que têm depois esses processos de envelhecimento mais avançados, derivados muitos deles à deficiência que têm...e esta mistura é confusa para nós e é difícil orientarmos o nosso trabalho, porque por um lado temos de satisfazer ainda os mais jovens e por outro lado temos de satisfazer também as necessidades dos mais velhos e isto torna-se às vezes conflituoso. E o desafio é esse, o de conseguirmos dar resposta, boas respostas tanto a um grupo como a outro permitindo a convivência entre todos. E eu acho que a dificuldade com os mais velhos é nós próprios estarmos preparados e procurámos formação específica para lidarmos com estas pessoas e com os problemas do envelhecimento. Porque, lá está, acho que estamos muito presos aquela ideia da criança ou do jovem que ainda não está completamente debilitado e ainda consegue ir à casa de banho sozinho, limpar-se sozinho, comer sozinho, vestir-se sozinho e a verdade é que essa realidade vai-se tornando cada vez menor porque outros problemas vão surgindo. Problemas ósseos, problemas de anatomia, problemas musculares, etc...que dificultam toda a vivência, toda a autonomia e independência que eles foram adquirindo, alguns foram perdendo...e depois alguma deterioração neurológica que depois também dificulta todas as outras aprendizagens ou mesmo repetições ou rotinas que já estavam estabelecidas. E eu acho que essa é a nossa maior dificuldade é adaptarmos as nossas práticas e o nosso trabalho e para isso precisamos de formação específica e de termos conhecimentos, às realidades e necessidades destas pessoas que estão neste momento a envelhecer.

Q: Como é que ocorre o processo de adaptação para a pessoa quando é institucionalizada? Existe algum processo padrão?

R: Sim, normalmente é feita uma seleção....cada vez que há uma vaga nós selecionamos alguns candidatos, há pessoas que ainda estão disponíveis outras já não...também há uma lista de espera para o CAO e para o lar também. A pergunta é de uma forma geral?

Q: Sim de uma forma geral...

R: Ok, pronto então depois de selecionada essa pessoa, a pessoa mostra interesse é selecionada, é realizada uma entrevista onde tentamos perceber os interesses ou as expectativas das famílias e também é feita uma entrevista ao jovem com uma pequena avaliação, onde tentamos perceber exatamente quais são as capacidades, qual a sala que nós achamos que ele iria se adaptar melhor, que essa pessoa se ia adaptar melhor e depois disso além de termos uma ideia de qual é a sala nós pretendemos que ele experimente um bocadinho de todas as salas e, portanto, num espaço de mais ou menos um mês, até menos, ele tenta percorrer todas as salas que nós temos, apesar de já termos uma ideia pré-formada pelas características e pelos gostos de cada um...imaginemos, um diz-me que gosta de pintar, temos várias salas onde esse trabalho é feito mas há uma sala especificamente para pintura, ele pode eventualmente ficar nessa sala mas pode ficar noutra porque a relação com o monitor ou auxiliar foi muito positiva naquela sala do que na outra, porque no final ele acabou por dizer que gostou muito mais de fazer os outros trabalhos do que o trabalho da outra sala que nós achávamos que era mais indicado. Portanto, há depois aqui uma série de parâmetros que nós tentamos avaliar e observar, principalmente, tentamos sempre que possível encontrar a sala que mais se adequa ao jovem e, isto é mais importante, qual é a sala que ele mais gosta ou quais foram as pessoas com qual ele se identificou melhor. Depois disso, o processo de adaptação passa por ele ir aquela sala, começar a frequentar aquela sala e irmos monitorizando e acompanhando todo o processo para tentarmos perceber se a adaptação está a ser bem feita, se não está a ser bem feita...ele continua a ir às outras salas como mera atividades, passa lá uma hora ou duas a fazer um trabalho e depois regressa...isto também para haver um contacto com as outras áreas, com as outras pessoas, portanto para diversificar um bocadinho o trabalho. Isto no CAO funciona assim. No lar é um pouco mais complicado, a pessoa fica selecionada com perante uma série de parâmetros e critérios...a partida nós estabelecemos uma hierarquia de três pessoas, tentamos a primeira...e pronto são criados alguns objetivos. A adaptação à residência é mais complicada que o CAO, porque a residência implica uma rutura com um ambiente que ele conhecia, um ambiente familiar, e isso obriga que a pessoa adquira novas rotinas, porque é uma rotina de instituição, é uma rotina de lar que é nomeadamente diferente da rotina que ela tinha em casa. Pode haver semelhanças, mas por exemplo, a hora do jantar pode não ser a mesma hora que o jovem jantava em casa, pode ser mais cedo pode ser um bocadinho mais tarde...a hora do banho, se calhar ele tomava banho antes do jantar ou depois do jantar, nós aqui...eles tomam banho sempre antes do jantar...e começam sempre a partir do momento em que sobem daqui, o lar funciona no mesmo edifício, portanto eles às cinco sobem e às cinco e vinte já estão a tomar banho para depois poderem ter tempo para começar a jantar às sete, sete e meia. Portanto, isto é uma rotina rígida que tem de ser feita todos os dias e, essa adaptação pode ser difícil principalmente em casos que tenham fobia social ou que tenham inibição social, ou então pessoas autistas ou muito obsessivas que é preciso criar aquela rotina ou seguir aquela rotina que caso contrário ficam mais instáveis, mais emotivos. No lar é uma questão mais complicada a questão da adaptação porque exige a aquisição de novos hábitos, de novas regras e de novas rotinas, o que nem sempre é fácil, lá está nem nós às vezes que estamos habituados a fazer alguma coisa de uma maneira e aquilo não acontece por alguma razão nós ficamos chateados não é?Porque é que isto tinha de acontecer, eu tinha de sair às cinco e tenho de aqui ficar mais dez minutos para fazer a porcaria de um relatório... isto às vezes acontece, e com eles ainda mais acontece porque são mais suscetíveis a essas pequenas mudanças.

Q: Para própria instituição é importante a vida social destas pessoas, de que forma é que acontece ou como é que ocorre, ou como é que tentam proporcionar ao máximo essa inclusão?

R: É assim, é importante claro a integração destas pessoas. A parte...pronto eu acho que nó como uma instituição um bocadinho fechada e acho que isso é um problema da nossa instituição e de outras instituições. Durante algum tempo nós ficamos fechados em nós próprios, talvez pela forma com a sociedade pensava também e a questão da inclusão primeiro foi isolá-los e colocá-los em instituições muito fechadas onde pudessem adquirir competências, entretanto começou a surgir o tema da inclusão e da sociedade inclusiva que era muito bom que eles frequentassem a escola nas mesmas salas com os outros, porque havia uma participação uma colaboração, havia, lá está, uma reeducação cívica ou social. Mas a verdade é que uma sociedade inclusiva nunca funcionou e nunca chegou a ser completamente implementada. Nós aqui, promovemos muitas vezes a saída ao exterior, eu por exemplo na minha prática diária, eu sou psicólogo e na minha prática diária eu acompanho alguns jovens a algumas consultas no exterior e eu faço questão de eles utilizarem os transportes e de irmos de transportes públicos. Primeiro eu acho que eles têm de saber como é que funcionam as coisas, como é que funciona o mundo real e depois porque vêm pessoas, as pessoas olham para eles e percebem que eles se sentam bem, que se seguram, que sabem utilizar os transportes, que sabem como se comportar como deve ser, que não são...pronto e depois lá está, alguns têm uma fisionomia mais agressiva mais hostil, mas eu acho que tudo isso ajuda e que a sociedade começa a pensar e começa a olhar para os jovens deficientes de uma maneira diferente. Aqui nós tentamos sempre promover alguns contactos e intercâmbios com outras instituições, principalmente do mesmo género, são instituições congêneres, e eventualmente eu acho que já aconteceu com outra escola alguma colaboração nós irmos lá eles virem cá, portanto eu acho que isto tudo acaba por ajudar a mudar alguma mentalidade sobre estas pessoas. E, pronto, eu acho que a nossa participação e a nossa forma de integrar na sociedade, ainda temos de fazer muita coisa, ainda temos que fazer mais e abrir as portas sem ter medo de as pessoas questionarem e perguntarem “Porquê? Porque é que ela é assim? O que é que se passa?”. A verdade é que temos feito algumas coisas, neste momento temos três jovens, três pessoas em trabalho socialmente útil, portanto estão a trabalhar em cafés, em restaurantes mas ou menos aqui perto na zona da baixa, um ali na zona do Cais do Sodré, outro na zona dos restauradores...e que no fundo é uma forma de eles mostrarem que são úteis à sociedade, que também conseguem produzir trabalho. Mas acho que temos que fazer muito mais, principalmente criar residências autónomas onde alguns jovens com deficiência ligeira conseguem ser autónomos com pouco apoio, mas conseguem viver sozinhos, numa residência com outros jovens, tomar conta das suas coisas, cozinhar até, limpar, varrer, arrumar a roupa...e eu acho que isso é possível e esse é o caminho para atingirmos, seguirmos uma sociedade mais inclusiva, pelo menos mais respeitável para toda a gente.

Q: Agora falando um bocadinho sobre a família. Qual o papel da família após a institucionalização? Ou seja o acompanhamento da família com estas pessoas, tomada de decisões, visitas...Como é que isso acontece ou é algo que já fica um pouco distanciado?

R: Temos de tudo. A instituição que estás a falar é de lar especificamente?

Q: Sim neste caso sim.

R: Em termos de institucionalização do lar tu tens...dependendo da família...pronto vamos por as coisas. Cada família é uma família, portanto a forma como eles interpretam a integração do jovem no lar residencial também é diferente. Há famílias que continuam a acompanhar o jovem, que continuam a vir visitá-lo, que continuam a telefonar, que continuam a ir com ele ao médico. Depois temos outras famílias que esse acompanhamento por outras razões, pelo próprio envelhecimento da família, torna-se difícil e por isso o lar assegura esse acompanhamento ao exterior, às consultas...tentamos promover dentro da medida do possível o acompanhamento, o encontro, portanto o convívio com a família, as visitas, apesar de às vezes ser difícil, porque nem sempre a família tem condições para receber o jovem já, e nem sempre a instituição tem forma de ir buscar a família para promover esse convívio, por isso torna-se um bocadinho complicado. Depois há famílias, e estou a recordar-me de uma em particular, que simplesmente desligou-se um bocadinho. Há de tudo. O nosso lar também funciona de uma forma diferente, o lar em 2005 foi criado e alguns jovens que foram aceites e institucionalizados muitos deles já não tinham família ou tinham uma família muito frágil, portanto à medida que a família se foi debilitando e enfraquecendo, eles foram ficando sem família portanto temos neste momento dois jovens que não têm famílias, aliás três jovens que não têm família, uma delas é apenas uma tutora que é madrinha, portanto pai e mãe já não existem, o núcleo central familiar já não existe. Temos depois outro jovem que tem irmãos mas sempre foram muito afastados, temos outro que não tem qualquer familiar vivo, temos outro que foi uma questão de abandono ele foi criado por uma avó paterna que depois se desligou um bocadinho desde que ela foi para o lar e pronto criou-se um relação muito complicada entre a instituição e esta família porque a avó

achou que nós retiramos a jovem e portanto e no fundo isto foi assim uma pequena guerra de interesses. Depois temos outros jovens que têm uma avó que faleceu à pouco tempo, eles são irmãos e portanto acabam por se apoiar um ao outro mas não têm mais nenhuma outra família. Isto é só para perceberes que, em termos familiares, a nossa realidade é que muitas famílias morreram ou estão em condições muito debilitadas ou com muitas dificuldades em que muitas delas já não têm condições para viver sozinhas e há um caso em particular que está a ser muito complicado, em que esta senhora não quer sair de casa e portanto isso implica uma articulação com outros serviços da câmara municipal, do centro social onde a senhora vive, depois com o tribunal porque isto implica um processo de interdição da própria mãe porque não tem condições neste momento para estar sozinha, por isso isto é tudo muito complicado estas famílias. À medida...lá está, não podemos falar do envelhecimento destes jovens sem falar no envelhecimento das próprias famílias. Agora um caso muito curioso que é uma família que apesar da senhora não ser mãe é uma prima direta, isto é em segundo grau, era prima da mãe que tomou conta do jovem e do irmão e depois ele veio para o lar, acerca de dois anos atrás e pronto simplesmente deixou de poder participar tanto. Cada vez que tentamos ter uma reunião com a senhora ela diz que não pode, cada vez que é preciso ir com ele ao médico nós vamos com ele ao médico, porque a senhora só o recebe ao fim de semana de quinze em quinze dias, portanto criou-se aqui...e estamos a falar de um jovem que tem autismo, portanto é uma questão complicada porque o ambiente que ele se sentia seguro era no ambiente familiar, e eram aquelas pessoas que lhe transmitiam segurança e confiança. Portanto ele foi completamente retirado de lá, apesar de termos acompanhado e feito um processo de adaptação, e ele neste momento estar mais adaptado, houve birras e houve situações de conflito, porque lá está as rotinas não eram as mesmas, o fazer a barba, a hora de ir lavar as mãos, lavar os dentes não coincidiam com as horas que ele fazia antes, e isto criou inicialmente alguns problemas comportamentais que tivemos de orientar e reeducar esses hábitos e neste momento estão mais estáveis. Mas a verdade é que em termos familiares esta família não dá o apoio de devia dar, nem a visita nem os telefonemas que devia fazer e, apesar de existir... e depois temos famílias que não têm possibilidades para isso, aliás temos clientes que já não têm essa possibilidade porque as famílias já faleceram, já não existem ou estão muito longe, e depois há famílias que já não têm essas condições e portanto quem dá esse apoio são familiares mais novos, irmãos ou primos...familiares muito mais novos que ainda ajudam a mãe ou o cliente, porque todos os clientes que têm mães ou pais envelhecidos e que não têm irmãos ou outra estrutura familiar de apoio ou de suporte...pronto...a coisa torna-se mais complicada e vai-se perdendo à medida que um e outro vai envelhecendo.

Q: Então um dos principais motivos que fazem com que haja a institucionalização será por causa do envelhecimento dos pais?

R: Sim essa é uma das principais. Os parâmetros são vários, nós atribuímos pontos aos vários critérios. Um deles tem a ver com a idade do jovem, portanto jovens com mais de quarenta anos são pontuados com mais pontos, isto porque partimos do princípio que eles estão em processo de envelhecimento e à partida beneficiam de um apoio residencial, o que por sua vez se o jovem tem quarenta e tal anos os pais têm alguma idade e portanto contamos aqui os dois critérios, os dois parâmetros são mais pontuados, atribuímos mais valor tanto à idade dos pais como à idade dos clientes que têm mais de quarenta anos.

Q: A procura da instituição por parte das famílias é algo que se processa quando têm o seu filho jovem ou eles atrasam um pouco a situação?

R: Tanto em lar como em CAO eles procuram...em CAO eles procuram desde muito cedo no lar eu acho que as famílias estão mais atentas para essa realidade porque também acabam por perceber que se lhes acontecer alguma coisa, aos pais ou à família que é que vai tomar conta do meu filho? Essa realidade está a tornar-se mais visível mais presencial no país, no pensamento dos pais e portanto eles inscrevem-no muito mais cedo. O que antigamente acontecia era que eles esperavam mais. Nós, instituição não podemos falar porque só abrimos as inscrições acerca de dez anos e portanto o que nós podemos dizer é que já nessa altura haviam jovens e pais que estavam interessados no entanto muitos pais com quem conversei na altura, eu trabalho aqui desde 2007, portanto desde 2007 que tenho falado com alguns pais e alguns pais dos nossos clientes mais novos diziam “eu não quero falar na residência”, “não quero saber da residência ainda é muito cedo” porque no fundo os jovens tinham 19, 20 anos. Isto ultimamente tem vindo a mudar, os pais dos jovens mais novos têm procurado outro tipo de respostas, pelo menos estão alerta que há uma lista de espera muito grande e portanto quanto mais depressa ele se inscrever melhor porque vão passando à frente na lista e eventualmente quando precisarem o nome dele pode estar nos primeiros e portanto eu acho que isto foi esclarecedor para alguns pais, alguns pais mudaram esta atitude, esta forma

de pensar o que tem sido positivo porque no fundo a mentalidade é esta à medida que a lista de espera vai sendo reduzida, os primeiros números vão sendo ocupados, o que não é necessariamente esse critério não é por ordem de inscrição. A ordem de inscrição tem um valor, ou seja, inscrições anteriores têm uma cotação mas a verdade é que nós sabemos que as inscrições que foram feitas à nove anos atrás algumas delas...esses casos já não existem ou já foram solucionados já foram institucionalizados noutra instituição ou porque infelizmente já faleceram já não estão...e portanto à medida que isto acontece e à medida que uma cama que vaga nós vamos renovar isto tudo e a lista é constantemente atualizada.

Q: Então qual é que parece ser a melhor resposta para esta população?

R: Como assim?

Q: Será a instituição a melhor resposta? Será que passa por um apoio domiciliário?

R: Eu acho que se deve analisar caso a caso. Em casos onde a família ainda está empenhada, ainda tem algumas condições para tomar conta do jovem, eu acho que se deve manter sempre esta premissa familiar e esta base familiar que é importante para estruturar estas pessoas. No entanto cada caso é um caso. Há famílias que já estão muito debilitadas, muito enfraquecidas, muito envelhecidas e que já não podem...e à pouco estava a falar de um caso de uma mãe que envolveu uma articulação com os serviços sociais do centro social, da câmara de Lisboa, da Santa casa também e do tribunal porque estamos a tentar arranjar um processo de interdição da própria mãe porque já não está em condições e neste caso um apoio domiciliário já não ia resolver. Um apoio domiciliário ia lá provavelmente todos os dias dar apoio tanto à mãe como ao jovem e ali a questão tem a ver com o ambiente familiar e o ambiente social propriamente do bairro...eu acredito que o apoio domiciliário vale a pena quando ainda há condições para a família e para a pessoa ter a sua autonomia e a sua dignidade. A partir do momento em que isso deixa de acontecer e isso se torna um serviço de...porque lá está sem o apoio domiciliário aquilo não funciona e isso implica um apoio domiciliário diário, incluindo ao fim de semana que eu acho que era o que acontecia nesta situação. (Risos) Eu estou a rir-me porque o meu trabalho de final de licenciatura, que agora é mestrado, foi exatamente sobre a institucionalização ou não institucionalização dos idosos. Eu só fiz na zona de Lisboa, e curiosamente eu sei que a institucionalização é um fator negativo que contribui para o bem estar dos idosos. Li literatura sobre isso e eu sei. No entanto, nesta população deficiente a institucionalização curiosamente acaba por trazer mais hábitos de convívio, de socialização nesta população em particular pelo que tenho observado. Eles convivem mais aqui do que se estivessem em casa, porque não tinham com quem conversar. Eles passam aqui o dia e depois regressam a casa e se a família está envelhecida, enfraquecida eles acabam por não ter grandes experiências e muitas outras vivências. Aqui acabam por beneficiar de saídas ao exterior durante o fim de semana, já tivemos técnicos de animação cultural, agora já não temos, mas temos sempre atividades durante a semana, não todos os dias mas vão acontecendo. Portanto aqui o convívio acaba por acontecer e a socialização acaba por acontecer de uma forma mais saudável do que se eles estivessem em casa com a família.

Assistente Social - Instituição B

Q: Quais os princípios que orientam esta instituição? Que a regem, foi fundado com que objetivo...

R: A nível de...a instituição é relativamente recente, foi criada em 2007. Foi criada por um grupo de pais de jovens com deficiência que decidiram montar uma instituição, porque não havia na cidade uma instituição que respondesse a essa necessidade, pois a instituição que inicialmente existia acabou por fechar e esse grupo de pais uniu-se e formou a (...). Desde cedo a direção tem uma ideia muito específica da deficiência porque acabam por ser familiares diretos, pais ou irmãos...pronto acabam por ter uma perspetiva completamente diferente de uma pessoa que não estivesse por dentro. A nível de princípios posso dizer que nós temos vários valores e temos uma missão. A nossa missão na instituição é apoiar os jovens com deficiência mental...promovendo uma resposta adequada a cada cliente e respetivas famílias...isto porque articulamos sempre...trabalhamos sempre em conjunto o cliente e as famílias...nunca o cliente individual...e com vista sempre a melhorar a qualidade de vida e autonomia do cliente. Isto é a nossa missão geral, nós estamos cá por causa disso...como o próprio nome indica Associação portuguesa de pais e amigos do cidadão com deficiência mental. Atualmente só temos uma resposta social que é o centro de atividades ocupacionais que funciona durante o dia, e temos o serviço de formação profissional com o curso de carpintaria...pronto atualmente só temos isso...temos 34 clientes em CAO e temos no curso..penso que são seis. A nível de princípios e valores também pela qual a instituição se rege é a ética, a integridade, responsabilidade, excelência, eficiência, solidariedade, disponibilidade e inovação.

Q: Em relação ao envelhecimento quais é que acha que são os maiores problemas que um indivíduo vai enfrentar?

R: nossos clientes ainda são um grupo relativamente jovem mas futuramente caminhamos para isso e iremos ter o lar residencial...mas da experiência que temos o que podemos dizer é que a nível de dificuldades acaba por ser as dificuldades que uma pessoa idosa tem a nível de dificuldades de mobilidade, problemas de saúde associados...pronto como qualquer pessoa idosa é mais nesse sentido.

Q: Qual é que acha que é o principal papel da instituição na vida destas pessoas?Já respondeu um pouco...

R: Sim já respondi um pouco no início com a nossa missão e valores acaba por ir de encontro a isso que já referi.

Q: Mas agora com a criação do lar vão ter mais pessoas idosas...

R: Sim vamos ter 24...não é só uma população idosa porque o nossa lar residencial funciona de forma diferente... O lar residencial é direcionado para pessoas com deficiência, não quer dizer que sejam idosos, por exemplo um dos nossos critérios não é não ter mais de 65 anos de idade ou 70 como funciona um lar de idosos normal...nós é diferente basta o jovem ter deficiência que pode ter até 16 anos de idade ou 18 que consegue integrar no lar. É direcionado só para a deficiência, e é uma lacuna aqui na nossa zona porque acaba por não haver essa resposta de lar residencial para pessoas com deficiência...existe na Guarda, e Castelo Branco mas aqui na cidade não.

Q: Quais é que acha que são as principais necessidades destas pessoas?a nível social, saúde...

R: Isso depende de cada caso...podemos ter jovens com deficiência que careçam de apoio social por exemplo a nível de ajudas técnicas, podemos ter outros que tenham problemas de saúde...ou famílias carenciadas que precisam de apoio domiciliário por exemplo a nível da alimentação...mas isso é uma coisa que não conseguimos definir...depende de casa caso, de cada situação específica. Temos aqui casos carenciados e temos outros em que a família acaba por apoiar bastante e estar por dentro de todo o processo.

Q: Em relação às políticas sociais existentes vão de encontra com as necessidades destas pessoas ou ainda estão muito aquém das reais necessidades?

R: De forma geral sim, mas algumas ainda são insuficientes.

Q: Quais são os principais desafios para a instituição no cuidado desta população específica?

R: Pronto eu posso dizer que o maior desafio da nossa instituição atualmente é realmente a mudança para as novas instalações e termos uma resposta mais adequada a cada cliente. Isto porquê? Porque atualmente só temos o CAO lá está, e lá em cima nas novas instalações vamos ter um alargamento do CAO para 60, temos uma lista de espera enorme! O lar residencial para 24, que vai de encontra com aquelas necessidades de quem não tem apoio à noite e depois consegue estar conosco, vamos ter residência autónoma para os mais autónomos e em principio outros cursos de formação profissional. Acho que esse é o maior desafio é mesmo a mudança e as outras respostas sociais e serviços que ainda não temos.

Q: Em relação às famílias, quando é que ocorre a procura pelo apoio da instituição? É logo cedo ou é quando eles são mais velhos?

R: É assim nós aqui a idade legal para integrar o CAO é aos 16 anos. Claro que temos alguns miúdos que nos procuram antes mas é mais por parte da escola algum apoio ou parceria...mas atualmente não sentimos que os pais nos procuram logo desde cedo porquê? Porque eles acabam por estar na escolaridade obrigatória. Só a partir daí é que eles necessitam de um apoio e aí é que nos procuram...quando termina a escolaridade obrigatória “Ah preciso de colocar o meu filho em algum sítio, vou procurar uma instituição adequada a ele.” Pronto só aí é que o apoio é mais concreto.

Q: Mas acha que os pais tentam adiar sempre essa decisão? Por exemplo agora para o lar residencial? Já têm as vagas...

R: Já temos muitas muitas vagas..ah...muitas inscrições. Mas de forma geral, e visto a nossa população ser muito envelhecida, a preocupação dos pais é “Quando eu morrer o que será dele?” E isto veio acalma-los um pouco nesse sentido, porque já estão mais descansados que se acontecer alguma coisa ou se precisarem já conseguem te-los onde dormir e o apoio necessário. Penso que nisso as famílias sabem bem o apoio que precisam e onde recorrer a esse apoio.

Q: Quais é que são os motivos que levam as famílias ou o responsável a procurar o apoio das instituições?

R: Eu acho que o principal é a ocupação do cliente. Lá está, depois da escolaridade obrigatória que eles estejam a fazer alguma coisa e então a nível da ocupação do cliente é a primeira razão. A segunda será o cansaço psicológico dos pais, que acaba por ser muito esgotante lidarem todos os dias com eles e sempre a fazer as mesmas coisas e depois na instituição trabalhamos outras áreas com eles que eles em casa não conseguem.

Q: Como é que ocorre todo o processo de adaptação para uma pessoa institucionalizada? Têm alguns métodos para ser mais fáceis, algum processo padrão?...

R: Sim nós temos um processo que quando um candidato entra nós o avaliamos durante três meses, seguimos um programa de acolhimento onde por exemplo numa semana ele vai ficar numa sala de atividade, quem é que fica responsável por ele...noutra semana vai ficar noutra...pronto isso é tudo monitorizado ao pormenor para depois no fim fazermos uma avaliação para sabermos como foi o processo de adaptação dele se foi positivo ou não foi, e depois falamos pessoalmente com o cliente, falamos com a família e isso tudo. Depois é o outro processo que é o processo dos objetivos que temos de trabalhar com eles...pronto nós seguimos muito assim por objetivos.

Q: Para a instituição é importante a integração e a vida social destas pessoas, de que forma é que isto acontece?

R: Pronto é assim, nós somos convidados diariamente a participar em atividades no exterior, o que acaba por ser muito positivo e acaba por permitir a integração deles na comunidade...por exemplo nós temos um grupo de bombos, e as escolas convidam-nos imenso e as outras instituições para festas...pronto temos imensos imensos convites...Depois também temos a nível de objetivos dos clientes...temos alguns clientes com mais autonomia que estão inseridos na comunidade...por exemplo no cabeleireiro, numa esteticista outro miúdo numa escola de música...que também permite essa integração e são objetivos que são trabalhados conosco e que permite depois a integração na sociedade.

Q: Qual se torna o papel da família depois da institucionalização? Há um acompanhamento?

R: Pronto é assim nós aqui só acompanhamos durante o dia que eles às cinco horas vão para casa. O papel dele acaba por ser muito, principalmente aqui na minha área acaba por ser muito de encontro à família, nós debatemos sempre os assuntos com o cliente e família tanto a nível das atividades que ele queira fazer, de autorização para ir a alguma atividade, objetivos a serem trabalhados é sempre debatido com a família, responsabilizamos-os nesse sentido. Família e cliente estão sempre articulados. Até porque muitos deles não conseguem expressar a sua vontade e assim. Depende depois da deficiência de cada um...

Q: Qual é que lhe parece ser a melhor resposta para esta população? Passa pela instituição, por uma vida mais autónoma?...

R: Se se refere à parte idosa é o lar residencial sem dúvida porque é a resposta adequada a eles, porque eles estarem integrados num lar de idosos não corresponde às reais necessidades deles...porque apesar deles...com 40 anos eles têm uma mentalidade muito infantil e é claro que não se sentem bem num meio totalmente idoso...as pessoas de idade já não querem fazer muitas atividades...não é adequado...eu digo sempre que para este tipo de jovens, cada vez mais envelhecidos claro, é o lar residencial. Os outros mais novinhos aconselho sempre uma instituição especializada como a nossa porque conseguimos ter terapias, atividades mesmo direcionadas para o problema deles e para as suas reais necessidades e isso no ensino regular não se vê.

Q: Dou então por finalizada a entrevista. Obrigada

Auxiliar - Instituição B

Q: Então qual a sua profissão?

R: Eu sou auxiliar pedagógica aqui na instituição.

Q: À quanto tempo trabalha com pessoas portadoras de deficiência?

R: 35 anos...

Q: Quais as principais funções que desempenha aqui na instituição?

R: Presentemente estou no atelier dos têxteis, fazemos tudo relacionado com o atelier de lãs, tecidos, bordados...temos algumas encomendas também, fazemos parceria com o museu do queijo fazemos umas pegas, umas ovelhinhas de porta-chaves ...já tivemos parceria com...eu agora não me recordo do nome mas era umas vendas online em que bordávamos uns saquinhos para os bebés, umas coisinhas assim pronto...vamos tendo alguns trabalhos assim...

Q: Assiste-se a um envelhecimento por parte desta população? Visto que a senhora já tem tanta experiência com esta população, nota esse envelhecimento neles?

R: Claro! E de que maneira! No meu caso pessoal, quando eu comecei a trabalhar, temos alguns clientes que isso aconteceu. Vieram para mim a seguir ao jardim de infância, com seis anos de idade e agora estão com uns trinta anos, estão mais velhos...e portanto já passei por isso...

Q: Quais são as principais necessidades e diferenças que assiste neles?

Auxiliar: Principalmente o mundo do trabalho...Não há saídas...o problema é que não há saídas...portanto eles estão conosco e estão muito bem e são muito felizes e não sei quê mas depois e o resto? As saídas praticamente são nulas...

Eu: Ou seja as únicas atividades que eles têm são com a instituição?

R: Exatamente! Nós antigamente tínhamos o centro de emprego protegido que dava emprego...portanto eles estavam nas diversas áreas, faziam uma despiste nos têxteis, na carpintaria, na cestaria e depois fazia-se o despiste e quando eles eram mais velhos ficavam a trabalhar no centro de emprego protegido. Isso depois acabou, era na antiga instituição. Pronto e aí tínhamos oportunidade de alguns deles conseguirem trabalhar e terem um salário no final do mês, mas pronto infelizmente isso tudo acabou. E agora é mais complicado...

Q: E mesmo nas próprias pessoas, que diferença nota neles agora que estão a envelhecer?

R: Também depende dos casos...nós temos alguns casos em que eles ficam mais debilitados, têm algumas doenças degenerativas e ficam mais limitados por causa disso...isso no aspeto motor. Depois no aspeto psicológico, eles são sempre miúdos muito felizes, e desde que eles se sintam bem e que estejam com as pessoas que gostam, a esse nível não se nota...a nível físico é que se nota as maiores diferenças...

Q: Como é que se processa o dia de estas pessoas aqui na instituição?

R: Pronto nós temos várias áreas, não sei se já passaste pelas áreas mas nós temos algumas áreas. Temos os têxteis, temos a carpintaria, temos AVDS que são atividades da vida diária, temos o desporto, temos a música, temos a natação...pronto e eles vão passando nas várias áreas, temos a informática que eles adoram como qualquer jovem agora adora as novas tecnologias e a informática e não sei quê...e entre nós complementamos uns aos outros, por exemplo eles querem fazer alguma coisa no atelier dos têxteis, o

que é que a gente faz? Eles fazem uma busca quando estão na informática, na Internet, procuram desenhos e coisas que eles gostam e depois vêm para o atelier de têxteis e aí damos seguimento a esse trabalho e a coisas que eles vêm e gostam de fazer...as meninas adoram fazer as bolsinhas. Fazemos assim um intercâmbio entre as nossas áreas...depois temos a nível do desporto o futebol, o basquetebol, a nataçã...eles vão agora por exemplo para os Estados Unidos, dois deles, já deves saber disso...temos alguns medalhados. Temos os bombons e vamos atuar a diversos sítios, somos convidados para ir atuar com os Bombart, e as pessoas gostam imenso porque eles são super divertidos...temos a dança...vamos ao cinema, vamos ao teatro, vamos aos restaurantes almoçar, fazemos colônia de férias, vamos ao “Chá com Biscoito” dançar com os idosos, vamos lanchar ao serra shopping...vamos a diversos sítios...ao máximo de sítios que a gente possa ir...às vezes à feirinhas e nós estamos sempre presentes. Às vezes não é tanto pelas vendas mas para as pessoas nos conhecerem, para podermos transmitir às pessoas lá fora o que é que nós fazemos e para que as pessoas possam ver, porque nem toda a gente vem aqui, e às vezes há uma ideia errada que eles não são capazes, que eles não fazem! E eles fazem coisas lindíssimas e as pessoas não têm conhecimento disso...e são super simpáticos e acolhedores...e nós aí conseguimos mostrar também um bocado do que eles fazem e o que eles são! São pessoas normalíssimas, iguazinhas às outras! Quer dizer eu por acaso até penso que são melhores, mas pronto!

Q: Então eles estão sempre ocupados?

R: Sempre, sempre ocupados. Eles têm o horário, eles sabem o horário, às vezes até sabem melhor do que eu...eles sabem o horário para onde é que vão de manhã às 09.30h às 10.30h, e onde é que vão a seguir. Têm os horários deles, estudam o horário no começo do ano, às vezes há alguma troca ou asserto que se tenha de fazer pontualmente, mas eles têm o horário deles, cumprem o horário e pronto estão o dia todo ocupados!

Q: Há alguma diferença entre as atividades dos mais velhos ou dos mais novos?

R: Não há...

Q: Acha que devia haver atividades para pessoas mais velhas?

R: Quer dizer nós não temos propriamente crianças. Como sabes não temos valência educativa, antigamente havia mas agora não, portanto eles estão...agora até já está alargado ao 12º ano, já vêm mais tarde para nós, mas até agora recebemos-os a partir dos 16 anos de idade , o que quer dizer que não temos propriamente crianças, já são jovens, e por isso já não há aquela coisa das brincadeiras e daquelas coisas...portanto fazemos o despiste e eles próprios é que escolhem. Ou seja, o nosso cliente faz sempre o que ele mais gosta, nós podemos fazer alguma experiência, podemos experimentar com ele...imagina que recebemos um cliente novo podemos experimentar alguma coisa com ele, tipo agora vem para os têxteis, está neste atelier e eu posso fazer o despiste, se ele não gostar ele não fica aqui, portanto eles fazem o questionário de satisfação e dizem gosto disto, gosto daquilo. Quero mais tempo aqui, quero menos tempo ali...e portanto o cliente é que escolhe as atividades que mais gosta.

Q: Na sua opinião qual é a melhor resposta para estas pessoas que já estão em processo de envelhecimento? Passa pela instituição, acha que deviam ser mais autónomos?

R: Pronto o que nós fazemos é exatamente isso, torná-los...as atividades da vida diária que os ensinamos, mais ou menos, a fazer as coisas, a cuidar deles próprios. Vamos ter para além do lar uma residência autónoma que é exatamente isso. O que é uma residência autónoma? É uma casa, como nós temos, onde eles regressam à tarde e fazem as suas atividades não é? Quando chegamos a casa vamos tratar da nossa roupa, a nossa alimentação, da nossa limpeza de casa, de fazer compras...portanto aí já vamos ter uma residência autónoma já vamos também poder, neste espaço físico onde nós estamos não é possível, agora vamos fazer isso também. Aqui tentávamos dentro das nossas limitações mas agora vamos conseguir fazer isso melhor, digamos assim...vamos dar mais respostas e isso era o que nós todos queríamos...dependendo das limitações de cada um...como deves saber temos alguns casos muito profundos, muito pesados e isso nunca vai acontecer e nós sabemos disso e os pais sabem disso, portanto aí o que interessa é dar-lhes maior satisfação possível e aí eu acho que estão bem na nossa instituição, porque pronto há carinho, há um espaço físico adequado para eles. Depois o ideal era eles fazerem aqui um trabalho e aprenderem uma ocupação e seguirem para o mundo do trabalho mas isso já não depende muito de nós não é?

Q: Em relação à família, como é que é a relação destas pessoas com a família? Há uma ligação entre a família e o utente ou a instituição acaba por ficar mais responsável pelo utente do que a própria família?

R: Temos vários casos...normalmente os pais é muito engraçado porque são nossos amigos, fazemos piqueniques, estamos todos, vamos beber café, telefonamos aos pais, ele telefonam...até mesmo dentro da própria sala o filho quer falar com o pai, portanto no geral existe isso...depois como é óbvio temos algumas famílias mais desestruturadas em que é preciso estar sempre a chamar a atenção, é preciso falar mais com eles mas isso é tratado pela psicologia com a psicóloga da instituição que faz esse trabalho com os pais...mas pronto em regra geral sim corre sempre muito bem. A instituição está sempre aberta, eles podem vir...claro que há um horário mas não é rígido, as famílias podem vir...estou a lembrar-me por exemplo dos aniversários , nos festejamos os aniversário e as famílias vêm e trazem os irmãos e os tios...mas regra geral corre sempre tudo muito bem! Muito bem!

Familiar - Instituição B

Q: Então vou começar por lhe perguntar qual a sua profissão?

R: A minha ex profissão...Com esta idade a gente já não pode ter profissão nenhuma... Eu era técnico têxtil

Q: Qual a sua relação de parentesco com o utente?

R: Sou o pai..

Q: E é o tutor?

R: Sim sou o tutor exato.

Q: Aquando a notícia que o seu filho era portador de deficiência mental quais foram as suas maiores preocupações?

R: Opa normalmente ao princípio a gente nunca acredita... depois com o tempo a preocupação fundamental é o futuro deles...saber que quando nós desaparecermos como é que eles vão sobreviver e os apoios que irão ter...

Q: Quais foram as razões que o fizeram recorrer à instituição? O porquê de...

R: Efetivamente só por uma razão...aqui convivem mais do que se estiverem em casa...se estiverem em casa eu posso ir ter com uns amigos e tal e ele vê por dia "n" pessoas...aqui como tem muitas atividades e está inserido num grande grupo quer de técnicos, auxiliares e colegas ele tem uma vivência completamente diferente e só o beneficia...

Q: E quando é que tomou essa decisão? Foi logo desde cedo?

R: Logo que ele deixou de estudar...

Q: Depois do ensino obrigatório?

R: Sim logo que ele fez o 9º ano...porque ele conseguiu fazer o 9º ano por disciplinas...portanto ele acabou os estudos aos 20..21 anos não sei bem...fazia por disciplinas, ele conseguiu fazer o 9º ano sem problemas relativos não é? Porque um dos problemas que ele tem é a falta de concentração. Ele para ter um rendimento naquilo que for tem que estar meia hora no máximo a fazer aquilo...na primeira meia hora ele adquire conhecimentos depois dessa meia hora perde os conhecimentos...aquilo começa-se a baralhar tudo e tal e em vez de ser positivo começa a ser negativo...

Q: Que apoios tem tido ao longo do tempo para o cuidado do seu filho? Os apoios sociais e políticos são bons ou...

R: São zero! A nível disso são o piorio...Não há palavras que definam a maneira como se olha para estas pessoas! Até inclusive para conseguir o certificado do multiusos para ter a isenção nos hospitais é uma coisa terrível! Eu cheguei a dizer ao médico "Então a gente faz uma coisa o senhor leva-o para casa uma dia e depois o senhor analisa. Não é estar para aí a dizer que ele não tem nada. Ele não tem nada porque fisicamente tem a aparência de uma pessoa dita normal. Se o senhor falar cinco, dez minutos com ele ele tem uma atitude positiva, mas se tiver a falar "x"tempo com ele vai perceber logo que há qualquer anormalidade! E como os senhores estão aqui à um minuto não notam nada!" E tive problemas para me dar o coiso do multiusos...

Q: É muita burocracia não é?

R: Pffffff! É muita burocracia...a gente tem de ter relatórios médicos particulares, não é do Estado e depois temos um apoio insignificante que nem dá para pagar uma propina que a gente paga numa instituição como esta!

Q: Quais são as principais mudanças que vai observando em si e no seu filho com o passar do tempo?

R: Bem as mudanças...portanto em determinada fase são positivas, a gente começa-se a entender melhor...já sei as reações que ele vai ter em relação aquele caso e ele também já me vai compreendendo melhor...isto é a parte positiva...a parte negativa é que a gente já se conhecendo muito começa a ficar farto um do outro! (Risos) Em determinadas alturas...pronto é só isso...

Q: O que é que significa para si ver o seu filho envelhecer?

R: É uma coisa positiva! Para mim é uma coisa positiva! Não é negativo...porque para mim a coisa principal é que ele seja feliz. E eu dou-lhe a possibilidade, enquanto eu cá andar, de ele ser feliz! Faz aquilo que ele gosta, aquilo que ele quer e ele portanto...tento o integrar o melhor possível, e ele está muito bem integrado porque se há uma coisa que eu não prescindo é que quem conviver comigo tem de conviver com o meu filho! Se não conviver com o meu filho eu corto imediatamente relações com essas pessoas! Ele está muito bem integrado porque eu consegui meter na cabeça dos meus amigos que ele é uma pessoa igual a eles até melhor que eles na maior parte dos aspetos!

Q: Na sua ausência quem pensa vir a ser o responsável legar do seu filho?

R: Isso é que é o problema maior que existe...Pela lógica será minha irmã que tem menos dez anos do que eu mas eu...pronto aquilo que preconizo é que seja uma instituição tipo esta que seja a pessoa que ficará responsável...portanto ele tem um pé de meia que dá para viver sem problemas nenhuns seja de que espécie for...e que porque uma coisa são os pais...os pais têm a obrigação de conviver com os filhos sejam eles como forem...a família já não é bem o mesmo caso...porque apesar de me dizerem tu não tens problemas nenhuns a gente vê no dia a dia o comportamento que têm com ele quando existe uma contrariedade, aí é que se vê realmente os problemas quando há um problema de contrariedade...e na primeira linha estaria a minha irmã mas eu não descarto a possibilidade de ele ficar numa instituição como esta a tutela-lo...

Q: E agora vai ter lar residencial...

R: Vamos, vamos e ele se for não é para o lar residencial é para uma residência autónoma...

Q: Quais é que vão ser as principais preocupações em relação ao futuro dele? Neste caso o senhor já referiu algumas...

R: É isso exatamente é saber onde é que ele vai ficar inserido e a maneira como ele vai ser tratado...porque eu digo assim enquanto ele viver eu sei que ele vai ter uma qualidade de vida extraordinária porque ele faz o que ele gosta e o que ele quer e portanto ele está sempre super motivadíssimo e satisfeito, sempre com o astral lá no cimo porque ele sabe que é assim...depois dessa altura isso vai desaparecer um pouco porque mesmo que eu deixe algo em que eu quero que façam isto assim e assim, uma coisa é eu fazer outra é essas pessoas fazerem...

Q: Pois é diferente não é?

R: É completamente diferente...

Q: Então qual pensa ser o melhor lugar para responder às necessidades do seu filho?

R: Para mim os melhores lugares é uma residência autónoma, porque ele tem uma deficiência ligeira e portanto ele só não consegue orientar-se a ele próprio...ele é autónomo por completo, orientação ótima...ele pode correr na cidade, vamos ao Porto e a maior parte dos sítios onde já passou conhece tudo portanto não tem problema nenhum...o problema é o que é que ele vai vestir hoje, o que é que vai vestir amanhã, onde é que estão as coisas...portanto se ele não tiver uma pessoa que o oriente a fazer isso é capaz de andar sempre com as mesmas coisas, não mudar e fazer isto e fazer aquilo... é só nessa área que é a preocupação fundamental que ele fora disso não tem problema nenhum...

Q: Já agora posso-lhe perguntar que idade tem o seu filho?

R: 35 anos...

Q: Ainda é um jovem...

R: Ainda é um jovem já crescido...eles parecem um jovens mesmo...ele tem um aspeto que lhe dão 18, 20 anos...a própria característica do problema que eles têm deve influir na idade mental que as pessoas associam...

Q: As pessoas pensam sempre que eles são eternas crianças...

R: sim sempre...

Q: Queria agradecer a disponibilidade!

R: De nada!

Psicóloga - Instituição B

Q: Então para começarmos quais os princípios que orientam esta instituição? Foi fundada porquê?

R: A nossa instituição foi criada formalmente em 2007, embora houve um trabalho prévio mais relacionado com a parte burocrática para abrir porque a instituição é um IPSS. Foi criada por um grupo de pais, amigos, pessoas que tinham familiares com deficiência, mas que não tinham resposta cá, no concelho da Covilhã, na altura havia uma instituição que entretanto entrou em falência, deixou de prestar esse apoio e devido às dificuldades que os pais sentiram uniram-se e então levaram a cabo a criação desta instituição, que é uma instituição cujo a direção desde o presidente ao tesoureiro são pais de jovens que estão cá na instituição. Em termos de princípios, existem vários princípios que orientam o trabalho nesta área especificamente da deficiência...nomeadamente o da integração com o objetivo de promover ocupação, funcionalidade, de estimulação...ou seja tentar tornar o dia a dia deles o mais normal possível como todas as outras pessoas.

Q: Quais é que acha que são os maiores problemas que um indivíduo com deficiência mental em processo de envelhecimento enfrenta ou pode vir a enfrentar?

R: Claro que há um conjunto de problemas que as pessoas com deficiência mental e nomeadamente as suas famílias se deparam só com o fato de ter deficiência mental ou uma multi-deficiência só por si...ora isso associado às questões do envelhecimento ainda agrava muito mais as dificuldades e as barreiras...evidentemente que a esperança média de vida destas pessoas tem vindo a aumentar, e em alguns tipos de deficiência tem vindo a aumentar ainda mais e isso coloca desafios às pessoas que trabalham nesta área, porque temos de lidar com o envelhecimento dos nossos utentes mas também das próprias pessoas que prestam apoio as estes jovens, os próprios funcionários. E mesmo em termos da saúde, a área da saúde tem tido também desafios no sentido em que tem vindo a aprender com aquilo que tem surgido relacionado com estas pessoas, ou seja, também não estavam habituados a ter idosos com deficiência mental. Por isso isto acaba por ser uma problemática, o envelhecimento, que ainda afeta famílias, instituições, saúde...em todas as suas áreas desde a saúde mental aos cuidados físicos propriamente ditos e dos cuidados que têm de ser prestados...por isso a questão é o fato de ser um desafio em termos do que se espera do envelhecimento destas pessoas...agora começa a haver mais literatura que aponta que além dos problemas, por exemplo, que os jovens com deficiência mental e nomeadamente com trissomia 21 é esperado que tenham determinados tipos de problemas, com o envelhecimento há outros problemas que têm vindo a surgir, e que atualmente começa a surgir mais investigação nessa área, porque as pessoas têm envelhecido, e cada vez há mais estudos nessa área e já começa a surgir algumas diretrizes que é importante que a pessoa com deficiência estar atento a esta área, a esta, e a esta... digamos que isto tem sido uma bola de neve que tem vindo a aumentar, mas com o passar do tempo temos tido mais conhecimento de como acompanhar o envelhecimento delas...

Q: Porque é uma novidade para as próprias instituições?

R: Sim exatamente! Sim porque a esperança de vida é maior...

Q: Qual é que acha que é o principal papel das instituições na vida destas pessoas?

R: O objetivo é dar o maior apoio possível diretamente às pessoas com deficiência mental, mas também às suas famílias. Não nos podemos esquecer delas, porque estas pessoas envelhecem mas também as famílias destas pessoas também envelhecem e estão preocupadas com o futuro deles, com os problemas de saúde que eles vão apresentando e então temos um papel muito importante, na medida em que damos um apoio direto a eles, aos utentes, e às suas famílias em termos de segurança e continuação de prestação de cuidados quando eles já não conseguem prestar...

Q: Quais é que acha que são as principais necessidades destas pessoas? A nível social...

R: Em termos de necessidades a área da deficiência mental é muito diversificada, eles não são todos iguais, eles são todos muito diferentes. As necessidades de um são completamente diferentes das necessidades de outros. Enquanto que para uns pode ser muito importante a parte social e gostar de sair, para outro esse problema pode não se colocar e prefere estar sozinho...por isso as necessidades é importante perceber que eles são todos muito diferentes, tal como nós somos muito diferentes. Há um em que uma área é muito importante e para outro é outra área. Nós temos é que, o desafio é nós termos que nos ajustar às necessidades de cada um deles, sejam necessidades físicas, necessidades de saúde, culturais...temos é de nos saber adaptar a cada um deles...

Q: Em relação às políticas sociais existentes, vão de encontra com as reais necessidades deles ou ainda estão muito aquém?

R: Claro que como todas as áreas estão muito aquém...tudo o que é cá feito em Portugal não é suficiente. Há sempre países que são muito mais evoluídos e conseguem dar uma resposta mais adequada do que nós damos. Mas também temos de ver que de à uns anos para cá, já houve também uma evolução, não estamos estagnados, não estamos tão mal como estávamos à cinquenta anos atrás em termos de políticas de integração e de apoio. Elas existem, já melhoraram mas claro que necessitam de ser mais melhoradas.

Q: Quais os principais desafios para a própria instituição no cuidado desta população específica, perante este novo cenário que está a acontecer?

R: Primeiro é o desconhecimento do próprio envelhecimento de cada um destes sujeitos, que em certas patologias nós não sabemos como é que é, como é que vai ser...tem-se uma ideia, mas é a tal coisa, como a esperança de vida está a aumentar nós não temos muita certeza do caminho dele, do futuro dele em termos de envelhecimento, tirando um ou outro síndrome que está mais estudado, como a trissomia 21, nós sabemos que com a idade pode acontecer, eles virem também a desenvolver demências, um quadro demencial associado...mas há um outro conjunto de pessoas com deficiência que nem têm um diagnóstico clínico...sabemos que tem deficiência mental mas não sabemos bem qual é a causa, e automaticamente não conseguimos prever qual será as necessidades deles em termos de envelhecimento...e o desafio é não conseguirmos prever o envelhecimento de como vai ser e o que vai ser necessário canalizar, e também o próprio envelhecimento dos colaboradores que acompanham estes jovens que é uma questão que também preocupa as instituições...porque no fundo acabamos por ter pessoas, não idosas nem coisa parecida porque colaboradores com 60 anos, não podemos dizer que são idosos, mas são colaboradores com 60 anos a cuidar de outros com 60 anos ou com 65 anos...evidentemente que a nível emocional, principalmente, poderão não estar com as mesmas capacidades que quando estava com 20 anos e 30 anos os colaboradores...há colaboradores que acompanham instituições durante toda a sua vida...e então essa parte também preocupa as instituições...o bem estar dos colaboradores que são estes que dão o apoio direto a estes utentes...

Q: Quando é que ocorre a procura da instituição por parte das famílias? É logo cedo ou adiam um pouco essa procura?

R: Temos um bocadinho também de tudo...porque até à uns anos atrás muitos destes jovens continuavam a ficar por casa, com as suas famílias...e tendo em conta que o agregado familiar era mais abrangente, maior, havia sempre irmãos que ficavam com o cuidado...atualmente também devido a alteração da dinâmica familiar, as situações também já são diferentes...eles já chegam a nós muito mais cedo, ou seja, a seguir à escolaridade muitos pais e as próprias escolas articulam conosco no sentido de dar um caminho à integração daquele jovem, seja através do CAO ou do centro de formação profissional, seja um caso que precise de lar residencial, porque há vários tipos de resposta para as pessoas com deficiência...mas atualmente eles começam a chegar-nos muito mais cedo, há um ou outro caso que ainda ficam ao cuidado da família, e que às vezes só nos chegam a nós quando o jovem tem muita idade e quando os pais vêm que já não conseguem cuidar daquele filho. Mas cada vez começam-nos a chegar mais cedo...

Q: Quais os motivos que levam as famílias ou responsáveis a procurar o apoio das instituições?

R: É de fato a preocupação de quem vai tomar conta dele quando eu morrer...esta preocupação acompanha os pais desde que eles nascem...é sempre futuramente o que é que vai ser dele, ou quem é que vai tomar conta dele...claro que quanto mais idosos os pais começam a ficar essa preocupação aumenta muito mais.

Q: Como é que ocorre o processo da pessoa institucionalizada? Existe algum padrão?

R: Por norma, claro que o processo de adaptação é um processo muito cuidadoso, planejado...tentamos que não seja...jovens que estejam num contexto de casa muitos anos, vir para uma instituição...já tivemos casos em que a transição ocorre de forma excelente, ótima e ele fica a adorar...há outros que têm mais dificuldade em se adaptar porque as rotinas são diferentes, há outros que não se adaptam mas felizmente é uma pequenina minoria...de maneira geral eles adaptam-se muito bem mas é sempre um processo fazeado...vem cá uma manhã, depois já vem um dia inteiro, depois começa a vir dois, depois começa a vir durante a semana...dependendo do perfil do jovem vamos adequando a maneira como o adaptamos...

Q: Existe todo um processo...

R: Sim sim...durante o primeiro mês o jovem passa por várias atividades, para tentar perceber quais as atividades que ele mais gosta, quais é que não gosta, quais é que são as suas dificuldades, quais as suas necessidades...para nós conhecermos o jovem! E para o jovem se conhecer também a si próprio...mas há esse programa de acolhimento que no final do mês é feita uma avaliação do programa, se correu bem se não correu...quais as áreas e que podemos integrar o jovem, do que é que ele precisa...Quais é que são as expectativas da família, se conseguimos ou não corresponder às expectativas da família...porque a família pode querer que o jovem venha para a instituição frequentar hipoterapia, terapia com cavalos, se não tivermos essa resposta temos de adaptar as expectativas e dizer que se está à espera que o jovem venha só para essa atividade de momento não podemos satisfazer...são apresentadas todas as atividades que nós temos no fundo é feito um ajuste das expectativas que aqueles pais esperam para aquele filho...é que ele arranje um trabalho? É que não arranje? Que se sinta ocupado? Que se sinta apenas bem e feliz? Tudo isso é conversado aquando a entrada do jovem na instituição...

Q: Para a instituição é importante a vida social e a integração destas pessoas, como é que isso ocorre?

R: Sim! Evidentemente isso é fundamental. Eles têm necessidades como todos nós de ter uma vida social, uma vida cultural, pelo que de acordo com o perfil de casa um dos jovens, são feitas atividades que ele frequenta...há jovens que pode frequentar outros não porque não se adequa ao perfil do jovem...por exemplo ir a uma discoteca, alguns se calhar gostam, outros não gostam e até nem pode ser adequado em termos de saúde por exemplo...também mais uma vez é ajustado de acordo com o perfil mas evidentemente é uma área fortemente estimulada cá na instituição. Eles estão constantemente...agora um grupinho à tarde ia ver uma exposição de fotografia à tinturaria, amanhã vamos para a piscina, hoje um grupo foi para uma colónia de férias...ou seja a parte de sair da instituição é uma coisa natural aqui...têm as suas atividades aqui mas têm as suas saídas...

Q: Qual é que o papel da família após a institucionalização? Há um acompanhamento direto...

R: Tentamos sempre que a família se envolva...embora os jovens estejam conosco durante a semana ou até durante os fins de semana, mas nós tentamos sempre que haja ligação com a família...ou seja, que a família venha visitar, que o jovem vá a casa visitar os pais, que passe tempo com os pais...ou seja, tentar manter a dinâmica e a relação familiar isso é fundamental!

Q: A tomada de decisões é feita pela família?

R: A tomada de decisões parte sempre da família...o jovem embora esteja conosco, toda e qualquer decisão do cliente é feita com a família...a não ser que não tenha família e esteja entregue completamente aos nossos cuidados. Podemos ter casos que não tenham mesmo família, mas a maior parte terá sempre família que tomará decisões pelo utente e que visitará o utente...

Q: Qual é que lhe parece ser a melhor resposta para esta população? Passa pela institucionalização? Passa por uma vida mais autónoma?

R: Claro que a resposta mais adequada para estes jovens será o mais próximo possível do normal, de uma vida normal... só que há alguns casos que não conseguimos tendo em conta por exemplo deficiências muito profundas e acentuadas estes jovens nunca conseguirão ter uma vida normal, uma ocupação...mas isso não invalida que tentamos fazer o máximo de atividades possíveis perto do normal. Aquele jovem pode não poder fazer aquele trabalho, mas pode ir tomar café ou ir dar um passeio ao shopping ou dar um passeio ao jardim. Se gostar, por exemplo, de música podemos levá-lo a assistir um concerto de música que seja dentro do perfil dele. Claro que o objetivo é tentar dar-lhes uma vida o mais próximo possível do normal como nós temos. Só que claro que isso depende do tipo de jovem que temos à nossa frente e está muito correlacionado com o grau de incapacidade. Quanto mais leve for a deficiência do jovem mais próximo é o trabalho que é feito de uma vida normal. Quanto mais profunda é a deficiência mais apoio nós temos que dar e mais tempo passa por um conceito de instituição, mas não implica que a parte do normativo seja estimulada na mesma...

Q: Mas no entanto, a instituição, ainda é a resposta mais adequada?

R: Sim sim! O número de casos de integração profissional destes jovens ainda é muito reduzida, isto é um problema a nível nacional, de mentalidade...mas de fato ainda muitos jovens passam muito tempo nestas instituições, ou seja, nós não conseguimos integrar todos os jovens que nós achamos que tenha capacidades para integrar um trabalho, porque ainda existe algum preconceito, apesar das medidas e apoio do IEFP para a integração destes jovens no mercado de trabalho, depois ainda há alguma resistência por parte da comunidade, das empresas em relação à contratação destes jovens e por isso acabam por ficar ainda no conceito da instituição.

Eu: Pronto dou por finalizada a entrevista, e obrigada!

Psic: Ok.