

CONCLUSÕES & RECOMENDAÇÕES

Maria Elisabete Mendes

Professora da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais – IPP

A “Igualdade na Diferença” foi a temática central das IX Jornadas sobre a Família, a qual se reveste de particular relevância na sociedade atual, sendo determinante reconhecer a importância para as pessoas com deficiência da sua autonomia e independência, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas e, por isso, devem ter oportunidade de estar ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre tudo aquilo que lhes diga diretamente respeito. E, entre muitos outros, têm o direito a ser incluídas na comunidade e a ter acesso a uma variedade de serviços de apoio para promover a sua inclusão e prevenir o isolamento ou segregação.

Neste âmbito, passamos a elencar algumas das ideias, que considerámos particularmente pertinentes, de acordo com as temáticas abordadas pelos vários oradores que participaram nestas Jornadas:

DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS

- Atualmente a temática da deficiência está na agenda das Nações Unidas como uma questão de direitos humanos, nomeadamente através da aprovação, em 2006, da **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**;
- A nível internacional e, também, nacional tem vindo a verificar-se uma evolução nas conceções e nos modelos de apoio no domínio da deficiência; assim, começou por se implementar o modelo médico

(caracterizado pelo facto de o problema ser centrado no individuo), passando, posteriormente, para o modelo social (cujo foco da intervenção passou a centrar-se nas barreiras da sociedade) e hoje, preconiza-se **implementação de um modelo de direitos**;

- Apesar disso, as pessoas com deficiência e as suas famílias ainda vivenciam na sociedade portuguesa **a discriminação e a violação dos seus direitos**, nos domínios da educação, emprego, proteção social e condições de vida;
- É, portanto, necessário legitimar a importância de se reconhecer a **dignidade inerente de todas as pessoas com deficiência**, pois a pessoa não é a sua deficiência, todas as pessoas têm necessidades e capacidades de aprender e de contribuir para a sociedade;
- Neste âmbito, importa salientar que os seus direitos e liberdades são inalienáveis, não são privilégios e não dependem da vontade ou ‘generosidade’ de governos ou instituições, nomeadamente o **direito da pessoa com deficiência a assumir riscos**.

TRANSIÇÃO PARA VIDA ADULTA

- A transição para a vida adulta de pessoas com necessidades complexas, nomeadamente a especificidade de situações com **diagnóstico duplo** (casos em que se associa a perturbação do desenvolvimento intelectual a problemas de saúde mental) é particularmente desafiante;
- A dependência de terceiros para a realização das atividades básicas de subsistência e das rotinas da vida diária, **impede a sua autonomia e independência pessoal**;
- Este grupo de pessoas com “doença mental complexa” tem, assim, necessidade de **apoio abrangente e continuado** em todas as esferas da sua vida pessoal e social;
- Contudo, verificamos que quer as **respostas** sociais, quer no domínio da saúde, adequadas a estas pessoas são ainda **insuficientes no nosso país**;
- A complexidade do diagnóstico tem também implicações na

estruturação do plano individual de intervenção, sendo o **adolescer o último desafio** que se coloca na reabilitação da pessoa com deficiência.

QUEM CUIDA DOS CUIDADORES FORMAIS

- A realidade dos apoios facultados à pessoa com deficiência, revela a importância do **bem-estar** dos profissionais que a cuidam e a sua **implicação na qualidade dos serviços prestados**;
- No desempenho do seu papel, colocam-se diversos **desafios aos profissionais**, nomeadamente, lidar com a dependência da pessoa com deficiência, os comportamentos disruptivos, situações de conflito, bem como gerir a relação com as famílias;
- Estes fatores condicionam a saúde dos profissionais, conduzindo, muitas vezes, ao seu adoecimento e implicam o surgimento da **síndrome de burnout** nos cuidadores formais;
- Salienta-se, por isso, a ideia de que para se poderem **garantir bons cuidados** à pessoa com deficiência, a **saúde mental** do cuidador formal tem que ser **salvaguardada**.

IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NA DINÂMICA DA FAMÍLIA

- A **vivência subjetiva** dos pais aquando do **anúncio da deficiência** do seu filho ou filha, traduz-se num impacto emocional acentuado e em dificuldades em lidar com a situação;
- Este facto implica mudanças, nomeadamente, uma **crise acidental no ciclo de vida da família**, e um processo de adaptação individual e sistémico mais ou menos longo, conforme as características da deficiência, as características do sistema familiar e os seus recursos internos e externos;
- Todos estes fatores influenciam o modo como as famílias lidam com a deficiência e repercutem-se nas **estratégias de coping** que desenvolvem;
- Neste âmbito, importa salientar o **impacto dos atos de fala**

dos profissionais na tomada de consciência da problemática da deficiência e, particularmente, na aceitação da situação por parte da família.

FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA E TRANSIÇÕES DE VIDA

- O **projeto de vida do cuidador** informal pode ficar, muitas vezes, para segundo plano ou mesmo descurado, em função do cuidar do seu filho ou filha, irmão ou irmã, ou significativo com deficiência;
- Existem profundas mudanças no quotidiano, no modo como as pessoas passam a entender o seu novo papel, pois a situação implica uma **adaptação de quem cuida** para conseguir assegurar, adequadamente, as necessidades de quem é cuidado;
- O impacto na vida do cuidador informal é significativo e, na prática, constata-se **representações do cuidar** associadas a ideias positivas, de reciprocidade e de amor, mas também, representações conotadas como negativas e desgastantes;
- Na nossa realidade, continuam a persistir **estigmas e formas de discriminação** associados à pessoa com deficiência, bem como tabus associados à transição para a idade adulta.

SEXUALIDADE NA DIVERSIDADE

- A sexualidade tem diversas dimensões, a saber, biológica, sociocultural e psicoafectiva, as quais devem ser tidas em consideração, sendo muito importantes os **modelos e agentes de educação sexual**, nomeadamente a nível informal;
- É necessário promover-se uma sexualidade saudável na pessoa com deficiência, o que significa contribuir para a sua vivência de forma mais informada, satisfatória, livre e responsável;
- Devem, assim, acautelar-se questões específicas da sexualidade, particularmente, as relações afetivo-sexuais, os comportamentos sexuais, a masturbação, a privacidade e o risco

- superior de serem **vítimas de abusos sexuais**;
- Os valores e **atitudes subjacentes à sexualidade** da pessoa com deficiência, criam barreiras que põem em causa a vivência da sexualidade;
 - Importa, por isso, salientar a necessidade de **compreensão e aceitação**, por parte dos cuidadores formais e informais, dos comportamentos sexuais como aspeto inerente ao desenvolvimento integral da pessoa.

Neste contexto, e tendo em consideração os contributos dos diferentes preletores, elencamos, em seguida, algumas recomendações para a melhoria da qualidade das práticas no apoio à pessoa com deficiência e sua família:

- Reconhecer a deficiência como parte da Diversidade Humana, o que implica **promover condições** que garantam o exercício dos direitos das pessoas com deficiência, não esquecendo que se trata de uma questão de **direitos humanos**.
- Assegurar uma **intervenção centrada na pessoa** com deficiência, promovendo a sua autonomia, inclusão e autodeterminação, implementando um **projeto de vida personalizado**.
- Garantir a **participação ativa** das pessoas com deficiência em todas as decisões e processos que lhes dizem respeito, pondo em prática o princípio: **Nada Sobre Nós Sem Nós**.
- Implementar estratégias e criar condições laborais que minimizem o **desgaste profissional**, prevenindo a fadiga laboral e o **burnout dos cuidadores** formais.
- Clarificar as funções dos profissionais, promover o seu **envolvimento na tomada de decisões** e facultar-lhes uma compensação justa pelo trabalho realizado.
- Contribuir para a **melhoria dos processos comunicacionais** com as famílias, realizando ações de formação direcionadas para a promoção de **competências pessoais e profissionais** neste âmbito.
- Intervir no sentido de diminuir os níveis de **stresse das famílias** e o desenvolvimento de **estratégias de coping** eficazes.

- Refletir sobre os modelos de intervenção, preconizando a articulação entre a **área social e a saúde**, face ao **envelhecimento** das pessoas com deficiência;
- Viabilizar **novos métodos de intervenção** e de prestação dos cuidados, assim como, mecanismos de apoio à família, tendo em vista o **estatuto do cuidador informal**.
- Promover a **igualdade no acesso a conhecimento**, relações com o outro, serviços e recursos no domínio da **saúde sexual**, necessários e adaptados à pessoa com deficiência.
- Desenvolver a **autonomia** e o sentido de **responsabilidade** face à própria sexualidade, prevenindo situações de abuso sexual e promovendo o seu **empoderamento**, através de divulgação de informação e treino.
- **Consciencializar** as instituições de ensino, de formação profissional, de apoio social e residencial dos seus **valores face à deficiência**, prevenindo comportamentos paternalistas.
- **Mudar atitudes** da sociedade, que por falta de conhecimento relativamente às pessoas com deficiência, continua a perpetuar alguns **mitos e crenças**, apesar de se verificar uma evolução positiva ao longo dos anos.

É no confronto da sociedade com as pessoas diferentes que ambas evoluem, as pessoas com deficiência vão aprendendo a participar como elementos ativos da comunidade, e, a comunidade, vai reconhecendo essas pessoas como seus elementos, com uma individualidade própria e com plenos direitos à participação.