



Unidades Residenciais para Adultos com Paralisia Cerebral

Caracterização e financiamento – um estudo exploratório

Maria da Graça Furtado de Mendonça | Dezembro 2015

Dissertação apresentada ao Instituto Superior de Serviço Social do Porto para o cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social, realizada sob a orientação de Joaquim Alvarelhão, Prof. Adjunto na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, e coorientação de Óscar Ribeiro, Prof. Auxiliar no Instituto Superior de Serviço Social do Porto.

Agradecimentos

Agradecer ao meu orientador Professor Joaquim Alvarelhão, pelos conhecimentos transmitidos, pelo apoio incondicional, pela persistência e pelo seu ânimo. Agradecer a oportunidade de entrar em contacto a realidade da Paralisia Cerebral e, principalmente, agradecer o privilégio de aprender estes assuntos através dele, um perito nesta área.

Agradecer ao meu coorientador, Professor Óscar Ribeiro, pela presença sempre disponível e pela confiança que depositou neste trabalho.

Agradecer a todos os participantes, pela disponibilidade, pelo interesse e pelos testemunhos.

Agradecer a toda a minha família e amigos, pela compreensão e carinho que sempre demonstraram.

E agradecer a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Resumo

A Paralisia Cerebral é a mais frequente condição de saúde na infância com implicações na funcionalidade ao longo da vida, cuja percentagem de sobrevivência após os 50 anos de idade se situa nos 90%. Poucos trabalhos empíricos têm dedicado a sua atenção ao envelhecimento das pessoas que vivem com uma incapacidade, muitas vezes grave, ao longo da vida.

Este trabalho propôs-se analisar o conceito de Unidade Residencial para Pessoas Adultas com Paralisia Cerebral e o posicionamento de diferentes agentes que atuam na área sobre modalidades de financiamento a essas estruturas. Especificamente, procurou definir as características, objetivos, tipo de população-alvo, motivos para a admissão e o posicionamento sobre formas de financiamento das unidades residenciais, em sentido lato, para pessoas com Paralisia Cerebral tendo como base os valores preconizados em documentos estruturantes sobre a temática da incapacidade.

Trata-se de um trabalho exploratório, de natureza eminentemente descritiva, que assente numa abordagem qualitativa. Participaram 12 pessoas, 6 do sexo masculino e 6 do sexo feminino, recrutadas na Associação do Porto de Paralisia Cerebral, relacionadas com a área por motivos de ordem profissional, familiar ou pessoal. As técnicas utilizadas para a recolha de dados foram entrevistas semiestruturadas e a técnica de grupo nominal para explorar a graduação de modalidades de financiamento sugeridas pelos participantes.

Os principais resultados indicam que as Unidades Residenciais para Pessoas com Paralisia Cerebral são consideradas como um instrumento fundamental na concretização dos valores consagrados na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, no que diz respeito ao seu desenvolvimento pessoal, autoafirmação e autodeterminação, configurando uma oportunidade para a implementação de estratégias inclusivas a nível da vida independente e design universal. Os resultados sugerem, ainda, que a diversificação de instrumentos para o financiamento destas estruturas é crucial, sendo necessário criar mecanismos legislativos que facilitem e incentivem estes processos numa perspetiva de longo prazo.

Os resultados são relevantes para uma alteração da visão do papel das respostas sociais, rompendo com a atual situação de agir apenas em caso de necessidade (por exemplo, na ausência de retaguarda familiar) para uma política centrada na concretização da participação social ao longo de todo o ciclo de vida, enquanto valor de cidadania, implicando todos os agentes no processo e sob uma perspetiva de planeamento a longo prazo.

Palavras-chave

Unidades Residenciais; Paralisia Cerebral; Financiamento; Incapacidade; Envelhecimento.

Abstract

Cerebral Palsy is the most common health condition in early childhood that affects global functioning throughout life. The percentage of survival in those individuals who reach 50 years of age goes up to 90%, but few empirical studies focus on the ageing of people who live with, sometimes severe, lifelong disabilities.

The purpose of this work was to analyze the concept of Residential Units for Adults with Cerebral Palsy. It examines different agents' standpoint towards ways of financing such structures. In more detail, this project aims at defining the characteristics, the objectives, type of population target, admission requirements, and ways of financing these residential facilities based on the recommended values present in the framework of Disabilities. It is an exploratory project, descriptive in nature with a qualitative approach. A total of 12 individuals (6 female and 6 male) who are enrolled in the Oporto Association of Cerebral Palsy and related either by professional, personal or familiar reasons with the theme of disabilities participated in this study. Data collection included semi-structured interviews, and the nominal group technique, which explores the graduate funding arrangements suggested by the interviewers.

Main results indicate that Residential Units for Adults with Cerebral Palsy are considered a key instrument in achieving the values consecrated in the Convention of the Rights of People with Disabilities, namely personal development, self-assertion and self-determination. Moreover, these residential units embrace the opportunity for the implementation of comprehensive strategies that are truly inclusive. In addition, results suggest that the diversity of instruments is crucial for the funding of these structures. Therefore, the creation of proper legislation is necessary in order to facilitate and stimulate these processes in the long run.

In overall, this study's results are relevant in order to change the role of the existing social responses, and contribute to break down the current attitude of acting only in case of need (e.g. when family support lacks) towards a politic centred in the actual participation of society throughout the whole cycle of life,

truly embracing the value of citizenship and implying all agents in the process towards a long term planning.

Keywords

Residential Units; Cerebral Palsy; Funding; Disability; Ageing.

Resumé

La paralysie cérébrale est la plus fréquente des conditions de santé dans l'enfance, avec des implications dans la fonctionnalité au long de la vie, dans laquelle le pourcentage de survie après cinquante années réside dans le quatre-vingt dix pour cent. Peu d'études empiriques ont consacré leur attention sur le vieillissement des personnes vivantes avec un handicap, souvent graves, au long de la vie.

Cette étude visait à analyser le concept de l'unité résidentielle pour les adultes atteints de paralysie cérébrale et le positionnement des différents acteurs qui travaillent dans le domaine du financement de ces structures. Plus précisément cherché à définir les caractéristiques, les objectifs, le type de la population cible, la raison de l'admission et de placement sur les moyens de financer des unités résidentielles, au sens large, pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale sur la base des valeurs recommandées dans les documents structurants sur thème du handicap. Il est un travail exploratoire, nature hautement descriptive, fondée sur une approche qualitative. Douze personnes ont participé, six hommes et six femmes, inscrits à l'Association de la paralysie cérébrale de Porto liée à la zone en raison de leur profession, la famille ou le personnel. Les techniques utilisées pour la collecte des données étaient des entretiens semi-structurés, et la technique du groupe nominal pour explorer les gradations des formes de financement des études supérieures proposées par les participants.

Les principaux résultats indiquent que les unités résidentielles pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont considérées comme un instrument clé pour atteindre les valeurs inscrites dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, à l'égard de leur développement personnel, l'affirmation de soi et l'auto-détermination, la mise en place d'une occasion pour la mise en œuvre de stratégies globales au sein de la durée de vie indépendante et universelle. Les résultats suggèrent également que la diversification des instruments de financement de ces structures est crucial, il est nécessaire de créer des mécanismes juridiques qui facilitent et encouragent ces processus sur une perspective à long terme. Ces résultats sont pertinents

pour un changement dans la vision de rôle des réponses sociales, en rupture avec la situation actuelle à agir uniquement en cas de besoin (par exemple, en l'absence de l'arrière familial) pour une politique axée sur la réalisation de la participation sociale dans le cycle de la vie, tandis que la valeur de la citoyenneté, impliquant tous les acteurs dans le processus et dans une perspective de planification à long terme.

Mots-clés

Unités résidentielles; Paralyse cérébrale; financement; personnes handicapées; Vieillesse.

Lista de abreviaturas

CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
RA	Residência Autônoma
TGN	Técnica de Grupo Nominal
UR	Unidade Residencial

Índice

Capítulo I - Introdução.....	1
Capítulo II - Enquadramento teórico	3
Paralisia Cerebral	3
O conceito atual de incapacidade	4
Incapacidade e políticas sociais	7
Ação Social e Unidades Residenciais para pessoas com incapacidade em Portugal	10
Capítulo III - Objetivos.....	14
Capítulo IV - Metodologia.....	15
Instrumentos e técnicas de recolha de dados.....	15
Procedimentos.....	19
Participantes	20
Análise de dados	21
Capítulo V - Resultados	24
Entrevistas	24
Técnica de grupo nominal.....	37
Capítulo VI - Discussão.....	40
Capítulo VII - Conclusões	46
Bibliografia	47
Anexos	52

Índice de gráficos

Gráfico 1. – Evolução do número de respostas sociais para *Crianças, Jovens e Adultos com deficiência*, em Portugal Continental 2000-2013. Fonte: GEP-MESS, Carta Social 2013 12

Gráfico 2. – Evolução da capacidade das respostas sociais para *Crianças, Jovens e Adultos com deficiência* em Portugal Continental 2000-2013. Fonte: GEP-MESS, Carta Social 2013 12

Gráfico 3. – Distribuição percentual dos utentes na resposta social 'lar residencial, por escalão etário, Portugal Continental 2013. Fonte: GEP-MESS, Carta Social 2013 13

Índice de quadros

Quadro 1 – Matriz da análise dos resultados com origem nas entrevistas	17
Quadro 2 Participantes nas duas fases de recolha de dados.	21
Quadro 3 – Conceito de UR	24
Quadro 4 – Estrutura física de uma UR	25
Quadro 5 – Recursos humanos	27
Quadro 6 - Objetivos de uma UR	29
Quadro 7 – Dificuldades na concretização dos objetivos da UR	30
Quadro 8 – Público-alvo das UR	32
Quadro 9 – Motivos para admissão numa UR	33
Quadro 10 – Envolvimento e integração ocupacional	34
Quadro 11 – Formas de financiamentos das UR	35
Quadro 12 – Resultados obtidos com a técnica de grupo nominal	37
Quadro 13 – Matriz de análise das sugestões pelos participantes	38

Capítulo I - Introdução

A Paralisia Cerebral é a condição de saúde mais frequente na infância com consequências na funcionalidade, as quais se irão repercutir ao longo da vida, implicando uma atenção particular das famílias, das entidades responsáveis a nível da saúde, da educação e da segurança social e, naturalmente, da sociedade em geral (Colver, Fairhurst, & Pharoah, 2014). Ao longo do ciclo de vida da pessoa com Paralisia Cerebral, a continuidade e integração de cuidados é essencial. Assiste-se, no entanto, a lacunas no desenvolvimento de trabalhos empíricos que permitam realizar um planeamento de políticas próximas dos anseios e expectativas dos indivíduos e das suas famílias numa perspetiva de longo prazo, à semelhança do que acontece noutras condições de saúde que implicam incapacidades ao longo da vida (Bigby, Bould, & Beadle-Brown, 2015).

Em Portugal, as respostas sociais de cariz habitacional dirigidas especificamente a pessoas com incapacidade só neste século viram consagradas o seu enquadramento legislativo, muito embora alguns exemplos pudessem ser observados em funcionamento um pouco por todo o país. De um modo geral, a primeira iniciativa legislativa definia dois tipos de resposta social – o lar residencial e a residência autónoma (RA) conforme despacho Normativo nº 28/2006 de 3 Maio 2006. Essa iniciativa foi recentemente alvo de uma alteração legislativa que definiu novas áreas dos espaços previstos e mudou os rácios do quadro de pessoal para o seu funcionamento (Portaria nº59/2015, de 2 Março). Muito embora se tenha assistido, nos últimos anos, ao reforço do número e da capacidade das respostas nesta área, a respetiva taxa de cobertura é manifestamente baixa, vislumbrando-se, num futuro próximo, uma pressão dos diferentes agentes (famílias, entidades responsáveis, comunidade, paróquias, etc.) no sentido de encontrar soluções para o que é designado por alguns autores como uma ‘bomba-relógio’ (MENCAP, 2002), isto é, a urgente necessidade de pensar as condições habitacionais das pessoas adultas com deficiência que vivem com as suas famílias.

A presente dissertação procura analisar, desde um ponto de vista empírico, o conceito de unidade residencial para pessoas adultas com Paralisia Cerebral.

Para tal, recorre a um conjunto de agentes que com ela estão relacionados no sentido de explorar o seu posicionamento sobre as modalidades de financiamento ao investimento e funcionamento, numa perspetiva de suporte a um envelhecimento saudável. Trata-se de uma dissertação composta por 6 capítulos que se encontra estruturada da seguinte forma: (i) Capítulo 1: Introdução, onde são identificados os objetivos da dissertação, a sua pertinência e a sua estrutura; (ii) Capítulo 2: Enquadramento, onde é feita uma descrição teórica da temática; (iii) Capítulo 3: Objetivos, onde são descritos os objetivos gerais do trabalho; (iv) Capítulo 4: Metodologia, onde são descritos todos os procedimentos realizados pelo investigador incluindo uma descrição detalhada dos objetivos, dos instrumentos utilizados e dos procedimentos de recolha e análise de dados; (v) Capítulo 5: Resultados, onde são apresentados os resultados do trabalho; (vi) Capítulo 6: Discussão, onde são analisados e discutidos os resultados à luz do referencial teórico; (vii) Capítulo 7: Conclusão, onde são sistematizadas as principais descobertas do estudo e a sua contribuição para futuros trabalhos sobre este tema.

Capítulo II - Enquadramento teórico

Paralisia Cerebral

O termo Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, causando limitações na atividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. É normalmente acompanhada por distúrbios da sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários (Rosenbaum et al., 2007).

A PC é uma condição de saúde complexa e heterogénea com múltiplos fatores de risco que, devido ao facto da lesão ou anomalia afetar o cérebro imaturo e em desenvolvimento, implica que as manifestações clínicas sejam diferentes de acordo não apenas com a natureza dos fatores de risco, mas também com o seu período de atuação (Virella et al., 2012). Os eventos causais desta condição de saúde são diversificados e a etiologia presumível é habitualmente agrupada em causas pré, peri e pós natais. Na coorte de crianças nascidas em Portugal no ano de 2001, o programa nacional de vigilância da PC aos cinco anos de idade registou 47.8% das situações (118 indivíduos) com etiologia presumível, sendo as mais representativas as que dizem respeito a lesões associadas à grande prematuridade (22.8% do total), os insultos pós neonatais (12.6% do total) e as encefalopatias hipóxico-isquémica perinatal (9.7% do total) (Virella, Andrada, Folha, Gouveia, & Calado, 2009).

A melhoria dos cuidados perinatais e a diminuição da taxa de mortalidade perinatal teve como consequência uma diminuição da prevalência ao longo dos últimos anos em vários países Europeus, inclusive em Portugal (Sellier et al., 2015). No entanto, estes resultados apesar de positivos, devem ser encarados com precaução dado que a diminuição acentuada de casos de PC por encefalopatia hipóxico-isquémica no recém-nascido, fruto da melhoria dos referidos cuidados perinatais, tem como contraponto o aumento relativo de complicações neurológicas no mesmo grupo de indivíduos pré-termo (Smithers-Sheedy, 2015). Especificamente em Portugal, a taxa de incidência

da PC para o período compreendido entre os anos de 2001 e 2013 é de 1.61‰ (IC95% [1.48-175]) (Virella et al., 2012).

Sendo uma condição de saúde com origem na infância e não sendo possível, à luz do conhecimento atual, a restauração completa das células afetadas, esta situação clínica exige cuidados de continuidade ao longo da vida. Nesse sentido, a descrição do ponto de vista epidemiológico das características de funcionalidade desta população é alvo de preocupação por parte da comunidade técnica e científica de forma a ser possível identificar os principais fatores que influenciam a sua participação e qualidade de vida enquanto principais indicadores do nível de inclusão social. A funcionalidade é então descrita pelo sistema de classificação da função motora global (Andrada et al., 2010a), pelo sistema de classificação da função do membro superior (Andrada et al., 2010b), ambas com cinco níveis de gravidade, e pela classificação da fala (Pennington et al., 2013) com quatro níveis de gravidade. A estas classificações juntam-se, ainda, o nível cognitivo e a presença ou não de epilepsia como fatores determinantes do nível de participação.

Os dados do programa da vigilância nacional indicam que cerca de 47% das pessoas com PC têm limitações graves na mobilidade, 45% têm limitações graves da função do membro superior, 45% têm limitações graves na comunicação e 59% limitações graves na cognição. Estes valores indicam que cerca de 60% das pessoas com PC necessitam de cuidados ao longo da vida e dado que 90% sobrevivem após os 50 anos (Himmelmann & Sundh, 2015), será necessário prever os serviços adequados incluindo, naturalmente, os residenciais. Trata-se de um tema premente no sentido de assegurar a continuidade da prestação de cuidados de saúde de qualidade, específicos para este público, com o objectivo de promover a sua integração na comunidade, a sua qualidade de vida e o seu bem-estar.

O conceito atual de incapacidade

Numa perspetiva histórica e antropológica, é possível descrever o conceito de deficiência e incapacidade nos modelos moral, médico, de reabilitação e social. O primeiro associa a deficiência e incapacidade ao conceito de pecado,

implicando sentimentos de vergonha e de culpa, e mesmo que atualmente não se encontre diretamente relacionado com a doutrina religiosa, ainda é possível encontrar situações que podem ser aqui enquadradas, como por exemplo o caso recente da criança amputada nos membros superiores em consequência de superstições sobre o albinismo, referido muito recentemente no suplemento P3 do jornal Público (Allegro, 2015). O segundo, surge na sequência do crescimento da medicina enquanto prática científica, associando a deficiência e a incapacidade à doença, mantendo uma ‘responsabilização’ da situação centrada no indivíduo (Kaplan, 2000). O modelo de reabilitação é um prolongamento do modelo médico, acrescentando, no entanto, novos profissionais e uma diversificação de estratégias. O modelo social tenta colocar o foco no contexto em que a pessoa com deficiência e incapacidade se encontra, rejeitando a noção de ‘desvio’ ou ‘anormalidade’ (Kaplan, 2000).

Barnartt (2005) refere-se ao termo incapacidade como sendo um fenómeno que é socialmente definido, que tem um impacto significativo sobre a sociedade e que implica consequências sociais difusas para os indivíduos. No entanto, o aprofundar do interesse pelas questões conceptuais relacionadas com a incapacidade surge na segunda metade do século passado, derivada da necessidade em avaliar o impacto social das doenças crónicas e das lesões corporais de carácter permanente. Neste contexto, a falta de consenso sobre uma definição e abordagens de avaliação implicou o desenvolvimento de um processo de reflexão e de apresentação de modelos conceptuais para a sua delimitação (Kutner, 2006). O modelo proposto nos anos 60 do século passado por Saad G. Nagi, é considerado um marco histórico na definição de conceitos neste campo (Nagi, 1996). Não teve à época a divulgação nem o reconhecimento merecido (Badley, 2008), mas é hoje considerado como precursor do atual quadro conceptual, dado que, por exemplo, inclui a noção de interação entre fatores ambientais e características do indivíduo para a descrição da funcionalidade. Continuam a ser frequente associados ao conceito de incapacidade outras designações como sejam os termos ‘deficiência’ e ‘desvantagem’, dependendo até do país de origem dos autores a preferência por uma ou outra designação: se em Portugal, por exemplo, o

termo 'deficiência' ainda é prevalente, por exemplo em França perdurou o termo 'handicap' (desvantagem) enquanto no Inglês predomina o termo 'disability' (incapacidade).

A publicação pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1980, da Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (CIDID) procurou acomodar estas questões terminológicas num referencial único. Neste quadro de referência, as consequências das doenças traduziam-se no conceito de deficiência, que descrevia as alterações a nível dos sistemas e órgãos do corpo, no conceito de incapacidade que traduzia a consequência da deficiência a nível da função do órgão, e no conceito de desvantagem que caracterizava o impacto quer da deficiência, quer da incapacidade a nível social (OMS, 1980). Este modelo apresentava os diferentes conceitos numa sequência linear, induzindo uma relação de causalidade entre eles, não deixando por isso de constituir uma fragilidade, já que além de não abordar os aspetos sociais e ambientais, mantinha uma descrição negativa das condições de saúde (Farias & Buchalla, 2005).

Já no princípio do século XXI, a OMS apresenta a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como proposta de substituição da CIDID, procurando, assim, responder aos desafios conceptuais contemporâneos na descrição do estado de saúde e dos fatores relacionados com esse mesmo estado de saúde (OMS, 2004). Nesta classificação a palavra incapacidade abrange os conceitos de deficiência, limitação na atividade e restrição na participação que representa, respetivamente, o impacto das componentes de saúde a nível das funções e estruturas do corpo, a nível da realização de tarefas e ações, e a nível do envolvimento nas situações de vida (Jette, Tao, & Haley, 2007). Para além dos fatores pessoais, a CIF introduz, na parte relativa aos fatores contextualizadores, uma componente sobre os fatores ambientais, classificando como barreira ou facilitador o ambiente físico e social, as políticas, e as atitudes face às pessoas com incapacidade, permitindo, simultaneamente, que se estabeleçam outro tipo de relações entre os componentes para além das lineares (Masala & Petretto, 2008). Assim, a CIF procura uma visão positiva na descrição dos estados de saúde e dos seus

estados relacionados, reforçando a influência dos fatores ambientais e reposicionando os indicadores de funcionalidade (como contraponto à ‘incapacidade’) ao nível da participação enquanto envolvimento em situações de vida (Mallinson & Hammel, 2010).

Incapacidade e políticas sociais

É possível afirmar que apesar da existência de um quadro jurídico sólido, como os artigos de garantia de direitos à população no âmbito da Educação, Saúde e Segurança Social e artigos específicos na Constituição Portuguesa, a existência de alguns programas especialmente dirigidos a esta área¹, as melhorias nas circunstâncias de vida das pessoas com incapacidade estão longe de serem satisfatórias. As barreiras sociais, culturais e comportamentais continuam a existir, podendo a gênese desta construção de discriminação ser explicada pela tendência, pelo menos no pensamento ocidental, para apresentar uma justificação científica com base em ‘leis naturais’ ou ‘biológicas’ (Magasi et al., 2015). Por outro lado, a ‘medicalização’ dos problemas sociais conduz muitas vezes à sua despolitização (Barnes, 1999), pelo que a incapacidade deve ser considerada uma característica humana, à semelhança do que acontece com o género, a raça, a religião ou a língua (Rioux, Gonzalves, & Byrnes, 2005).

Assim, à escala global, o debate sobre incapacidade e direitos humanos resultou na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU, 2007) e aprovada por Portugal em 2009. Nesta convenção, os estados comprometem-se, no seu artigo 4º, a “...assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência...” (CDPD: 3), adotando medidas com vista à concretização do articulado. Tais medidas cruzam-se com as políticas sociais que contribuíram na segunda metade do século XX para significativas transformações no tecido social, conferindo segurança económica e possibilidades de ascensão social a

¹ Como o Plano de Acção para a Inclusão das Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PAIPDI)

diferentes estratos sociais (Martins, 2005). Em Portugal, a alteração de regime político ocorrida em 25 de Abril de 1974, deu origem a uma série de iniciativas legislativas, iniciadas pelo artigo 71^o da Constituição da República², específico sobre os direitos e deveres das pessoas com deficiência, e que atribui ao Estado a responsabilidade de operacionalizar uma política nacional de prevenção, tratamento, reabilitação e integração das pessoas com deficiência, entre outros aspectos que venham efetivar os seus direitos. Esta transformação ocorre na prossecução da construção política da Segurança Social e dos seus sistemas, erigidos como pilares centrais da coesão social, permitindo desencadear respostas às questões sociais emergentes de forma estruturada e atenta, bem como mudanças de atitudes, nomeadamente em sectores estratégicos da participação cidadã, como os ocorridos na área da Educação, ou do suporte à melhoria das condições de vida – área da Saúde. Neste último caso salienta-se, entre outras, a implementação de uma política centrada na prevenção da deficiência e incapacidade, de acesso universal e gratuito aos serviços de saúde através dos cuidados de saúde primários e de uma rede hospitalar distribuída pelo território nacional, com especial atenção à saúde da mulher grávida e do recém-nascido. Em relação ao sector da Educação, a década de 80 do século passado marca o início das iniciativas legislativas especificamente dirigidas à população com incapacidade ou deficiência numa perspetiva integradora (Mesquita, 2001). Mas é o sector da Segurança Social que imprime o ritmo do desenvolvimento das políticas sociais da área, muito por se assumir como o principal financiador, quer através do sistema previdencial, quer através do sistema de proteção social (nos seus subsistemas de ação social, solidariedade e proteção familiar).

Sendo certo que a CDPD inspira um avanço nas legislações e práticas de combate à discriminação com base na incapacidade ou deficiência, essa tradução em indicadores de desenvolvimento humano continua, em Portugal,

² Artigo 71.º: Cidadãos portadores de deficiência: 1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados. 2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, 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. 3. O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.

longe de se concretizar. Vários exemplos poderão ser referidos como ilustrativos desta realidade: a taxa de analfabetismo situa-se nos 21%, e 80% das pessoas com incapacidade entre os 18 e os 65 anos não têm mais do que o primeiro ciclo de escolaridade; a taxa de atividade é metade da restante população, sendo a taxa de desemprego duas vezes e meia superior (Pimenta & Salvado, 2010), não se aprofundando aqui a distribuição por categorias socioprofissionais que reforçaria, provavelmente, os sinais de desigualdade social. A estes exemplos poder-se-iam acrescentar a ausência de programas ou de medições a nível dos conceitos de ‘vida independente’ (*living independently*, art.º 19º da CDPD), ‘acessibilidade e design universal’ (*universal design*, art.º 2 da CDPD), e ‘adaptações razoáveis’ (*reasonable accommodation*, art.º 24º e art.º 27º da CDPD). Considerando a hipótese de existirem custos acrescidos em função da incapacidade ou deficiência para o desempenho e participação social, parece existir evidência que a confirma, dado que, por exemplo, as despesas de saúde são substancialmente mais elevadas relativamente à população sem incapacidade, pertencendo os rendimentos às franjas inferiores, quando considerada a sua distribuição (Martins et al., 2011).

Neste âmbito, a discussão pública tem evidenciado alguns paradoxos. O primeiro diz respeito ao conceito subjacente às práticas de enquadramento do cidadão em cada um dos sistemas e subsistemas. A dicotomia entre cidadão contributivo vs. cidadão não contributivo consubstancia um acesso baseado nas necessidades em vez de um acesso baseado em direitos. Se a prática for baseada na verificação das necessidades, facilmente se intui que será preciso definir critérios de elegibilidade, podendo esta definição colidir com a dignidade individual. Tome-se, a título de exemplo, a obrigatoriedade de um cidadão se declarar como ‘deficiente’ ou ‘incapaz’ e acrescente-se à existência de uma limitação, o facto de a dicotomia entre cidadão contributivo vs. cidadão não contributivo, que tem por base em Portugal os rendimentos provenientes do trabalho, poder constituir-se, logo à partida, como uma discriminação, dada a dificuldade conhecida na empregabilidade de pessoas com incapacidade. Um segundo paradoxo diz respeito à definição do valor dos apoios pecuniários, que

são em muitos subsídios definidos abaixo do valor do limiar de pobreza, contribuindo para que se apelide tal estratégia com sendo de base 'assistencialista', não permitindo o desenvolvimento de outras atividades que não as que estão na base da sobrevivência. Finalmente, um terceiro paradoxo diz respeito à ausência de políticas globais e articuladas centradas em aspectos particulares da deficiência, que dada a diversidade de áreas implicada, não possuem ligação entre si, criando falhas e por vezes duplicações (Fontes, 2013). Esta situação pode ser verificada a nível da Paralisia Cerebral no processo de transição para a vida ativa ou no acompanhamento em saúde quando é alcançada a maioridade, dado que as crianças com PC deixam de ser acompanhados no âmbito da Pediatria para passarem a ser seguidos nas especialidades médicas para adultos.

Drake (2001) assinala quatro fases na evolução das políticas relacionadas com a incapacidade desenvolvidas nos Estados Unidos e no Reino Unido: confinamento (apoio institucional com baixo nível de inclusão social), compensação (apoio financeiro complementar), cuidado (medidas específicas a nível da reabilitação e da saúde) e cidadania (equidade na participação em sociedade). Aparentemente, em Portugal, se a fase de confinamento parece estar ultrapassada, a fase de cidadania ainda carece de ser plenamente concretizada.

Ação Social e Unidades Residenciais para pessoas com incapacidade em Portugal

A lei de bases da Segurança Social Portuguesa define três sistemas como base da sua atuação: o sistema de proteção social de cidadania, o sistema previdencial e o sistema complementar. Os dois últimos sistemas são essencialmente de cariz financeiro dado que o sistema previdencial visa garantir prestações pecuniárias substitutivas dos rendimentos do trabalho, e o sistema complementar compreende regimes de capitalização públicos e privados. Por sua vez, "o sistema de proteção social de cidadania tem como objetivo garantir os direitos básicos dos cidadãos e a igualdade de

oportunidades, bem como promover o bem – estar e a coesão social” (*Lei n.º 83-A/2013 da Assembleia da República*, 2013).

No âmbito da proteção social das pessoas com deficiência, a documentação dirigida ao público pela Segurança Social enquadra os apoios em prestações pecuniárias (bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência, subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial e subsídio mensal vitalício) e em respostas sociais (Pesquita, 2013). As respostas sociais que podem ser dirigidas a adultos com incapacidade incluem o ‘transporte de pessoas com deficiência’, ‘centros de atividades de ocupação’, ‘o acolhimento familiar’, o ‘apoio domiciliário’ e as ‘estruturas residenciais’. Deste modo, e considerando que *a qualidade e a segurança das respostas sociais são um passo para a promoção de uma sociedade justa, desenvolvida e solidária, foram criadas um conjunto de condições para a criação e implementação de estruturas residenciais para pessoas com deficiência*. O despacho normativo referente às unidades residências para pessoas com incapacidade define duas tipologias de estruturas residenciais: lar residencial e residência autónoma, tentando assim colmatar a diversidade das situações das pessoas com deficiência e procurando responder às suas necessidades específicas. São objetivos principais destas estruturas residenciais: (i) disponibilizar alojamento e apoio residencial permanente ou temporário; (ii) promover condições de vida e de ocupação que contribuam para o bem-estar e qualidade de vida adequadas às necessidades específicas dos seus destinatários; (iii) promover estratégias de reforço da autoestima e da valorização e de autonomia pessoal e social; (iv) assegurar condições de estabilidade aos destinatários, reforçando a sua capacidade autonómica para a organização das atividades da vida diária; (v) prestar apoio na inclusão escolar, em centros de atividades ocupacionais, na formação profissional, no emprego protegido ou no acesso ao mercado normal de trabalho; (vi) privilegiar a interação com a família e com a comunidade, no sentido da respetiva inclusão social.

Em Portugal Continental, de acordo com dados recentes do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (2014), as respostas sociais ‘lar residencial’ e ‘intervenção precoce’, apresentam a taxa de utilização mais elevada (91%).

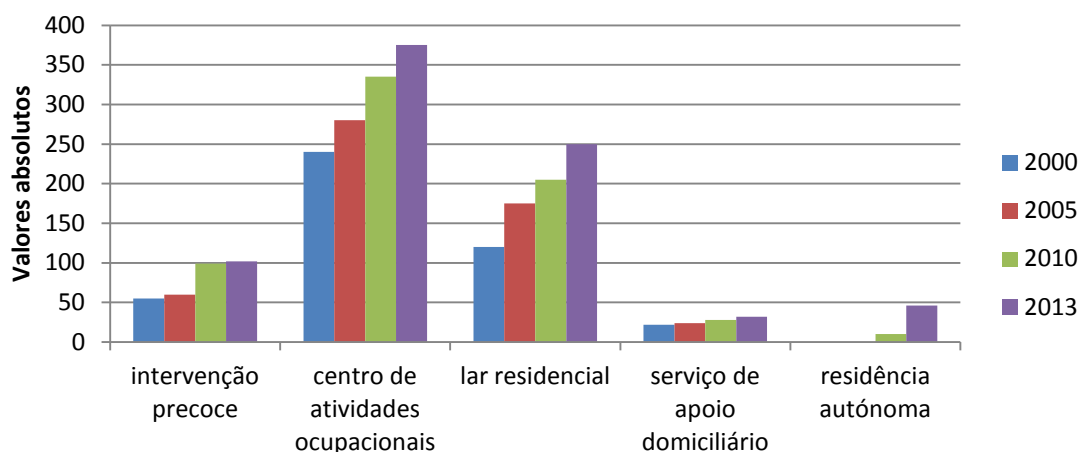


Gráfico 1 – Evolução do número de respostas sociais para Crianças, Jovens e Adultos com deficiência, em Portugal Continental 2000-2013. Fonte: GEP-MESS, Carta Social 2013

Também de acordo com a mesma fonte, a taxa de cobertura das principais respostas sociais (‘apoio domiciliário’, ‘centro de atividades de ocupação’ e ‘lar residencial’) dirigidas especificamente a pessoas com deficiência é de 3.6%, valor extremamente baixo apesar do incremento verificado já no decorrer deste século – Gráficos 1 e 2. Esta taxa de cobertura situa-se entre 1.5% e 3.0% nos distritos do Porto, Vila Real, Setúbal e Faro.

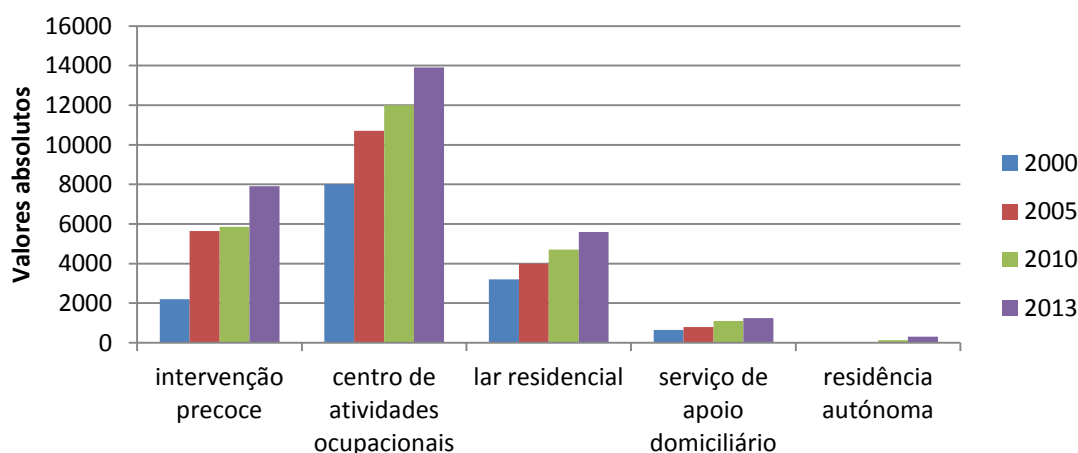


Gráfico 2 – Evolução da capacidade das respostas sociais para Crianças, Jovens e Adultos com deficiência em Portugal Continental 2000-2013. Fonte: GEP-MESS, Carta Social 2013

Apesar de 70% da população que reside nas estruturas 'lar residencial se situar na faixa etária compreendida entre os 18 e os 49 anos, cerca de 30% situa-se acima dos 50 anos o que traduz a necessidade de se enfrentar o desafio que as matérias relacionadas com o envelhecimento saudável implicam.

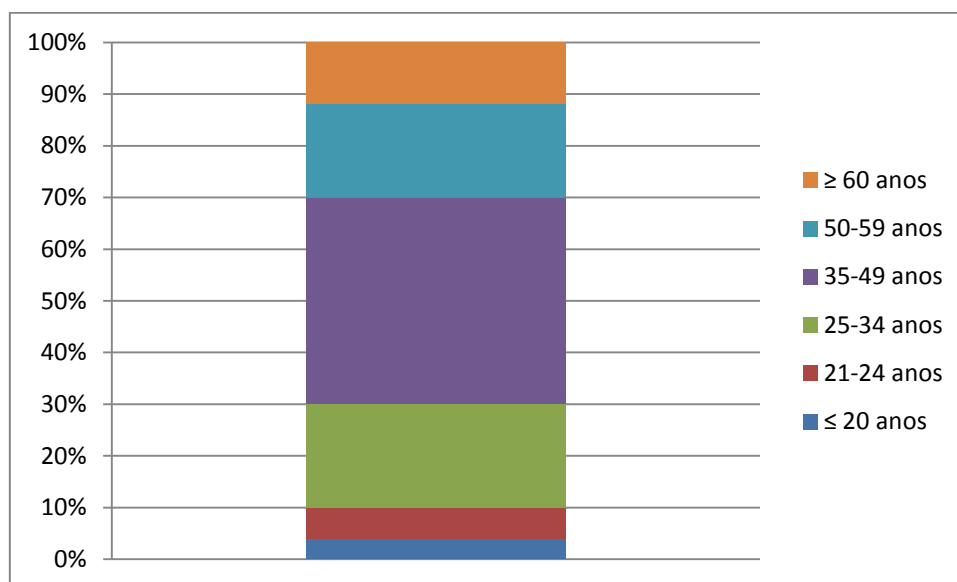


Gráfico 3 – Distribuição percentual dos utentes na resposta social 'lar residencial, por escalão etário, Portugal Continental 2013. Fonte: GEP-MESS, Carta Social 2013

Unidades residenciais dirigidas especificamente a pessoas com Paralisia Cerebral, da responsabilidade das Associações de Paralisia Cerebral, estão disponíveis na região de Lisboa (Oeiras – 29 utentes, Odivelas – 24 utentes + 5 utentes em RA, Lisboa – 32 utentes), Porto (Gondomar – 36 utentes, Porto – 22 utentes), Coimbra (80 utentes), Viseu (Carregal do Sal – 16 utentes, Viseu – 15 utentes), Beja (22 utentes), Odemira (24 utentes) Vila Real (14 utentes) e Faro (20 utentes), sendo notória uma distribuição desigual entre a capacidade apresentada e a densidade populacional.

A comparticipação financeira da Segurança Social para o funcionamento é em 2015 de 961,05€ por utente por mês. Para o 'lar residencial' ou 'residência autónoma' o financiamento previsto ao investimento na medida 6.12 do Programa Operacional do Potencial Humano do último quadro comunitário de apoio a nível da EU fixava o valor de 32.050€ por utente (CNIS, 2014).

Capítulo III - Objetivos

O objetivo do presente trabalho é analisar o conceito de Unidade Residencial para Pessoas Adultas com PC, na perspetiva dos agentes da área e a percepção sobre formas de financiamento a essas estruturas. Especificamente, procura definir as características, os objetivos, a população-alvo, os motivos para a admissão e o posicionamento sobre formas de financiamento das unidades residenciais, em sentido lato, para pessoas com Paralisia Cerebral, tendo como base os valores preconizados em documentos estruturantes sobre a temática da incapacidade como sejam a CDPC, a CIF e a legislação Portuguesa sobre o tema.

Capítulo IV - Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, assente numa abordagem qualitativa, e que se desenvolveu em duas fases. A primeira procurou responder às perguntas de pesquisa relacionadas com a definição e características, em sentido lato, de uma unidade residencial para adultos com Paralisia Cerebral, no entendimento de *stakeholders* da área. Assentou na realização de entrevistas semiestruturadas. A segunda fase procurou responder às perguntas de pesquisa relacionadas com a forma de financiamento destas unidades, quer para a edificação, quer para o funcionamento, junto de outros *stakeholders* da área da Paralisia Cerebral, utilizando os procedimentos da Técnica de Grupo Nominal.

Instrumentos e técnicas de recolha de dados

Entrevista Semiestruturada

Esta técnica de recolha de dados consiste em interrogar uma pessoa com o objetivo de reunir informações sobre a realidade em estudo, bem como obter a opinião e a experiência das pessoas selecionadas sobre o tema em questão, tendo como vantagem o elevado grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). Para garantir que a investigação abordasse a complexa realidade em estudo, procurou-se interrogar sujeitos cujas perspectivas fossem diversificadas (e.g. de várias áreas profissionais incluindo pessoas com PC e familiares) reportando-se assim a um leque variado de situações.

De um modo geral, a entrevista semiestruturada é uma técnica em que o investigador formula uma série de perguntas-guia, relativamente abertas, que traduzem e exploram a questão de investigação (Manzini, 2004). Para isso é elaborado um roteiro com perguntas principais que são complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas da entrevista. Este tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas (Manzini, 2004). Assume-se como competência do entrevistador ficar atento

para dirigir, no momento que considerar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele (Boni & Quaresma, 2005).

Neste estudo em particular, as entrevistas realizadas basearam-se na utilização de um guião composto por dez perguntas principais, abertas, com a possibilidade de introduzir outras perguntas derivadas das iniciais (Anexo 1). Como foram interrogadas pessoas de várias áreas profissionais, incluindo pessoas com paralisia cerebral e familiares, foram definidas perguntas específicas conforme a experiência e a sensibilidade de cada participante. Contudo, houve uma questão principal que serviu de base a todos os participantes “Como caracteriza uma unidade residencial?”, tendo como perguntas complementares “Tipo de estrutura física?” ou “Recursos humanos necessários?”. A título exemplificativo, a abordagem aos técnicos da área foi realizada com a pergunta: “Para quem se destina uma unidade residencial?”, a qual tinha como questões complementares “Pessoas com PC exclusivamente? Ou inclui outros tipos de deficiência?”. Em relação às pessoas com PC a abordagem incidiu também sobre “Que tipos de serviços existem ou devem existir numa UR, sendo a pergunta complementar “Têm apoios suficientes nas UR tanto a nível pessoal, técnico, médico?”. As restantes perguntas abordaram, de um modo geral, o conceito de uma unidade residencial desde os objetivos, à sua dimensão física, localização ou dinâmicas entre residentes, a definição da população-alvo incluindo os critérios de seleção para a admissão, e o financiamento ao investimento e funcionamento, cujos elementos são descritos no Quadro 1 na matriz ilustrativa do conteúdo das entrevistas.

A análise de conteúdo dos dados recolhidos nas entrevistas partiu de vários domínios, os quais incluem a visão dos diferentes intervenientes em relação: (i) à caracterização de uma UR para pessoas com paralisia cerebral, (ii) objetivos (iii) público-alvo (iv) motivos para admissão, (v) envolvimento e integração ocupacional e (vi) financiamento.

Quadro 1 – Matriz da análise dos resultados com origem nas entrevistas

Domínios	Âmbito da análise
Caracterização UR	Descreve as referências relativas ao conceito, estrutura física e recursos humanos da UR.
Objetivos	Considera as finalidades a alcançar de curto, médio e longo prazo pelos serviços e atividades das UR.
Público-alvo	Agrupa as características dos destinatários para uma UR.
Admissões	Integra as opiniões dos entrevistados sobre os motivos de admissão de pessoas na UR.
Envolvimento e integração ocupacional	Reúne informação quanto às dinâmicas ocupacionais existentes numa UR
Financiamento	Inclui a visão dos participantes sobre o financiamento e funcionamento da UR.

Técnica de Grupo Nominal

A Técnica de Grupo Nominal (TGN) ou método de Delbecq (Delbecq, de Ven, & Gustafson, 1975) é um processo que, recorrendo a um grupo de peritos, permite selecionar, fazer julgamentos e fomentar a criatividade de sugestões para a resolução de um problema complexo (Watkins, Meiers, & Visser, 2012). Trata-se de uma técnica que tem como objetivos (i) identificar as sugestões para a resolução de um dado problema; (ii) ordenar as ideias apresentadas de acordo com as prioridades estabelecidas; e (iii) desenvolver a capacidade de criar ideias e de decidir sobre a sua prioridade em relação à sua implementação. A TGN recorre, habitualmente, a 5-9 membros para se conseguir uma diversidade de ideias/opiniões suficientes e, apesar de ser realizada em grupo, implica que a participação de cada um se faça de modo

individual, tanto na concepção, como na votação dos itens, evitando a influência de uns nos outros. Porém a clarificação das sugestões expostas fomenta a criatividade de novas propostas, conseguindo-se um vasto número de sugestões para se resolver o problema em análise.

Do ponto de vista prático, esta técnica segue uma dinâmica própria. Um primeiro passo implica (i) distribuir uma folha de papel a cada um dos participantes com a questão em causa: *“Dadas as dificuldades financeiras que o País atravessa devido à crise económica, como financiar o investimento e o funcionamento das unidades residenciais para pessoas com paralisia cerebral, agora que o Estado parece querer alterar a política até aqui seguida?”*, para a qual são concedidos 15 minutos para escrever em frases curtas os itens essenciais de resposta à questão. Após este tempo, (ii) é recolhida a folha de papel de cada um dos participantes. O coordenador vai escrevendo num quadro branco todas as ideias expressas pelo grupo, identificando-as com letras (A, B, C, ...T). Seguidamente, (iii) são discutidas contradições e repetições, bem como realizados esclarecimentos. Se houver concordância pelo elemento que sugeriu um item, este poderá ser retirado ou não em caso de pouca adesão, contradição ou repetição. Nesta fase, o coordenador explica que serão apresentadas as ideias expostas e as razões de concordância ou de discordância com o objetivo de clarificar as sugestões. Então, (iv) procede-se à votação individual atribuindo pontos de 1 a 5 para cada um dos itens expostos, sendo 1 a nota mais baixa e 5 a nota mais alta. Para tal distribuiu-se novamente uma folha de papel onde é pedido aos participantes para escrever os itens expostos e a classificação pretendida. Após esta votação, segue-se o escrutínio escrevendo-se as respostas no quadro. O objetivo é permitir uma fácil ordenação das ideias expressas pelo grupo. Seguidamente, (v) procede-se a nova discussão, após a classificação ter sido calculada evitando que qualquer elemento tente persuadir os outros, e lembrando que é a última oportunidade para clarificar as sugestões. Por fim, (vi) realiza-se uma nova votação e obtém-se a lista final dos itens selecionados devidamente classificados por ordem de prioridades. Encerra-se a sessão.

Procedimentos

Para a recolha de dados foram estabelecidos contactos telefónicos e presenciais com a direção técnica da Villa Urbana de Valbom da APPC, equipamento que desenvolve diferentes respostas sociais, para além de outros serviços de apoio à comunidade. Foi selecionada esta instituição por ser considerada uma instituição de referência a nível nacional, e por ser um equipamento que acolhe uma unidade residencial facilitando assim todo o processo de identificação dos participantes. Estes contactos tiveram como finalidade apresentar os objetivos e as fases de recolha de dados necessárias para a conclusão deste trabalho, incluindo a sinalização de potenciais participantes. Os critérios de seleção das pessoas a participar no estudo foram: (i) pessoas com PC que vivem numa UR, (ii) pessoas ligadas à área da PC, quer a nível profissional (e.g. técnicos, terapeutas), quer familiares, (iii) e pessoas ligadas ao poder político especializadas nesta área social.

Para as entrevistas, os participantes foram contactados por telefone e por correio electrónico. Do total de pessoas contactadas (dez), seis anuíram em participar e as entrevistas decorreram entre os meses de Outubro de 2014 e Janeiro de 2015, em vários locais da cidade do Porto, conforme a conveniência dos participantes. Todos os locais reuniam condições ambientais e logísticas adequados para a realização das entrevistas. Com o consentimento de cada participante, as entrevistas foram gravadas em suporte áudio e tiveram a duração de cerca de 60 minutos. As entrevistas foram efetuadas individualmente, excepto uma que teve como intervenientes um casal, pais de uma pessoa com PC. Apesar de ter sido desenvolvido um guião, as perguntas foram colocadas de forma não sequencial, respeitando o ritmo e a espontaneidade das respostas.

Para a técnica de grupo nominal os participantes foram convidados através de correio electrónico onde foi apresentado o tema geral do trabalho, o local de realização da reunião e a hora. Após várias tentativas de conciliação de agenda, a reunião foi realizada nas instalações da Villa Urbana em Valbom. Para além dos cinco participantes, estiveram presentes a investigadora e a secretariar a sessão um docente universitário com experiência no

desenvolvimento deste tipo de técnica. Esta sessão decorreu numa das salas da Villa Urbana, suficientemente ampla para acolher a dinâmica necessária ao desenrolar da reunião. Foi disponibilizado material de apoio para que todos pudessem responder à questão principal, nomeadamente um computador, folhas de papel e canetas. As mesas estavam dispostas em “U” sendo que a investigadora e o secretário estavam na zona central da sala por forma a explicar e orientar a sessão desde uma localização estratégica. A exposição da pergunta foi feita oralmente pela orientadora e transcrita num quadro branco existente na sala. Seguidamente todas as ideias foram transcritas no quadro por forma a tornar clara a informação e facilitar a votação das ideias. Nesta sessão os participantes foram informados acerca da natureza e objetivos do estudo e para a possibilidade dos resultados virem a ser publicados. A sessão teve a duração aproximada de 90 minutos.

Participantes

Conforme exposto anteriormente, a seleção dos participantes para este estudo procurou incluir indivíduos com paralisia cerebral, profissionais da área da proteção social e saúde com ligações à área da paralisia cerebral, familiares e outros agentes com ligação à temática da deficiência e incapacidade quer a nível político quer académico. Trata-se de pessoas que, pela sua posição, trabalho ou responsabilidades têm um bom conhecimento do tema em estudo. O Quadro 2 sistematiza as características dos participantes divididos pelas técnicas de recolha de dados utilizadas para este estudo.

Quadro 2 Participantes nas duas fases de recolha de dados.

Código	Sexo	Idade	Profissão	Participante na qualidade	Fase
E1	F	52	Médica Neuropediatra	Dirigente Associativo da área da Paralisia Cerebral	1
E2	M	47	Administrativo	Dirigente Associativo da área da Paralisia Cerebral	1
E3	F	24	Estudante Universitária	Residente em UR	1
E4	M	50	Assistente Social	Ex-profissional na área da reabilitação.	1
E5	M	43	Desempregado	Residente em UR	1
E6	M/F	46/43	Empresário/ Professora	Pais de pessoa com Paralisia Cerebral	1
TGN 1	M	46	Advogado	Provedor para a área da deficiência no poder local	2
TGN 2	F	26	Estudante Universitária	Residente em UR	2
TGN 3	M	45	Professor Universitário	Especialista na área de gestão de equipamentos sociais	2
TGN 4	F	44	Gestora	Mãe de pessoa com Paralisia Cerebral	2
TGN 5	F	37	Diretora da Unidade Residencial	Profissional na área da reabilitação	2

Análise de dados

A organização dos dados decorrentes das entrevistas semiestruturadas e da técnica de grupo nominal foi realizada com o suporte de aplicações informáticas (processador de texto e folha de cálculo). Por forma a garantir o anonimato dos intervenientes, foi atribuído um código alfanumérico sequencialmente a cada entrevista: E1, E2 (...E6). No caso da técnica de grupo nominal, os intervenientes foram identificados com a designação TGN1, TGN2 (...TGN5).

As entrevistas foram transcritas de forma integral para formato digital para posterior análise. Os dados qualitativos resultantes das entrevistas foram

processados com o recurso à técnica de análise de conteúdo. O objetivo do análise de conteúdo foi tentar compreender o sentido da comunicação expressa pelos entrevistados, mas acima de tudo procurar olhar para outros significados de segundo plano por forma a constituir opções válidas de compreensão da mensagem. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise da comunicação que, utilizando processos sistemáticos e objetivos, tem como finalidade alcançar indicadores que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (Bardin, 2007). Procurou-se definir categorias e agrupamentos de categorias de forma a facilitar a classificação dos elementos de significação constitutiva da mensagem. Esta análise funciona “por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos, permitindo, assim, que a investigação dos temas seja rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos e simples” (Bardin, 2007: 153).

A organização do material recolhido nas entrevistas teve em conta as fases propostas por Bardin (2007: 95): a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. A primeira tarefa foi organizar as ideias de maneira a existir uma familiarização com a forma como o discurso estava estruturado. Seguidamente, e após a transcrição das entrevistas, procedeu-se à “leitura flutuante” com o objetivo de conhecer o texto de forma mais precisa. Numa fase de pré-análise, foi elaborada uma matriz de verificação de elementos presentes nas mensagens dos entrevistados (Schutt, 2012), a qual tinha por base conceitos presentes na legislação portuguesa sobre residências para pessoas com deficiência. Em seguida, foi efetuada a codificação como unidades de contexto³. A exposição desta análise é feita através de quadros onde constam as categorias e as unidades de contexto de cada interveniente, descritos no capítulo seguinte.

De salientar que, apesar da amostra ser considerada diversificada, optou-se por destacar as unidades de contexto que consideramos relevantes para justificar as categorias definidas. As categorias foram retiradas dos

³Segundo Bardin (2007:107), a unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (...) são ótimas para que se possa compreender a significação exata da unidade de registo.

testemunhos dos participantes por serem suficientemente heterogéneas e abrangentes, pois de uma forma geral referem-se a elementos do discurso. O objectivo desta análise não foi uma quantificação dos resultados, mas sim a seleção de testemunhos considerados significativos que permitissem compreender e aprofundar o sentido da categoria definida, não estando por isso graficamente expostos de forma a corresponder diretamente à categoria. Para além disso, optou-se por destacar partes dos discursos dos participantes como forma de complementar a análise.

No que se refere às informações recolhidas na sessão da técnica de grupo nominal, estas foram transcritas pela investigadora logo após terminada a sessão por forma a sistematizar todas as informações para posterior análise. As ideias resultantes desta sessão foram identificadas com letras A, B, C (...) U, e organizadas de forma sequencial, à medida que a investigadora recolhia a folha de papel escrita por cada interveniente. Na primeira votação e à frente de cada item foi colocada a votação de cada interveniente. Em seguida, procedeu-se à distribuição de nova folha de papel para que cada participante pudesse fazer a 2ª votação. A investigadora completou este quadro de análise, avançando com a soma de cada votação para assim obter o resultado final de cada sugestão. Para facilitar a visualização destes resultados, foi elaborado um quadro descritivo das ideias abordadas na reunião, com as respetivas votações e o total de cada item, e uma matriz de enquadramento das sugestões dos participantes por variáveis de origem do financiamento.

Capítulo V - Resultados

Entrevistas

Caracterização de uma UR

Neste domínio de análise consideramos os conceitos relacionados com a definição de uma unidade residencial e as suas características. A maior parte dos entrevistados refere que um espaço com características familiares era o ideal, ou seja defendem a criação de uma residência pequena, com espaços próprios individuais semelhantes a uma habitação, onde o ambiente seja *mais humano* e mais reservado - Quadro 3.

Quadro 3 – Conceito de UR

Categoria	Unidades de contexto
	<i>"O modelo ideal para mim é a residência própria. A residência própria é eu próprio viver na minha casa. (...)" E2</i>
Espaço próprio	<i>"(...) transformá-la numa pequena unidade residencial. (...) Para mim a residência ideal é uma habitação (...)" E4</i>
Habitação pequena	<i>"O espaço familiar era o ideal. (...) eu gostava de ter o meu próprio espaço (...)" E5</i>
Conforto	
Aconchego	<i>"(...) É um sitio onde nós podemos mostrar aquilo que somos capazes de fazer em termos de independência, em termos de autonomia (...) é tu teres um sítio teu, com o qual tu te identificas, e tens as tuas coisas e podes de alguma forma aprender, por exemplo: cozinhar, (...)" E3</i>
Identidade	<i>"(...) sem ser estas mega residências (...) tudo o que é muito grande, tende um pouco para a massificação." E1</i>

De evidenciar que, ainda que a maioria dos entrevistados considere que a Unidade Residencial deva ser um espaço pequeno semelhante a uma habitação, um dos intervenientes refere que é importante auscultar o mercado e perceber o que cada família considera essencial, tal como exposto na seguinte unidade de contexto:

“Nem a nossa casa é a residência ideal. Cada vez é mais fundamental perguntar às pessoas o que é que elas querem, que expectativas.” E1

Relativamente às características físicas, dois intervenientes referem que o espaço deverá ter condições de acessibilidade às pessoas com limitações na mobilidade, deverá ser funcional, deverá ser um local com o qual se identifiquem e um espaço onde promova o bem-estar individual e social dos residentes - Quadro 4.

Quadro 4 – Estrutura física de uma UR

Categoria	Unidades de contexto
	<i>“(…) a ideia de lar tradicional, com corredores compridos, camaratas (…) o facto de o edifício ter só uma entrada comum, isso inibe de certa forma a privacidade” E2</i>
Acessibilidade	
	<i>“[A residência] (…) é um espaço onde eu possa ter a minha privacidade (…)” E2</i>
Privacidade	
	<i>“Tenha boas condições para uma pessoa se deslocar, (…) tem que ser no rés-do-chão, porque não pode ter andares, nem escadas nem esse género de coisas, que é para ser mais funcional para a própria pessoa com deficiência se poder deslocar, e poder entrar logo na sua casa (…).” E3</i>
Intimidade	
Individualidade	<i>“Costumo dizer q o meu quarto é onde eu choro, é onde estou comigo próprio. Repare, para além daquela porta a minha privacidade é muito importante.” E5</i>

De realçar que estes testemunhos vão ao encontro do que é preconizado na Portaria nº59/2015 que define que o funcionamento dos estabelecimentos residenciais rege-se pelos princípios da humanização e respeito pela privacidade e individualidade dos residentes. Destacam-se também outras unidades de contexto proferidas por dois residentes da UR que corroboram este princípio:

"No início eu não morava sozinha no apartamento (...) eu não tinha um quarto individual (...) era um T2, tinha 2 camas e as coisas não podiam ser como eu queria. (...) vim para este quarto, deram-me oportunidade para escolher, eu escolhi vir para aqui porque era um quarto individual, (...) posso ter a minha privacidade, pude decorar o quarto, escolher a cor, posso escolher como meto as minhas coisas, como é que fica a posição da secretária, da minha cama, se tem computador ou não, desde que seja eu depois a fazer toda a elaboração e todo o planeamento. Eu posso fazer tudo o que eu quiser." E3

"(...) [quarto] é o seu espaço, é a sua intimidade, o seu próprio espaço e é extremamente importante para muitas vezes se preparar para o que vai encontrar fora de portas." E5

Em relação aos recursos humanos que uma UR deveria ter, a percepção dos entrevistados varia entre a necessidade de especialização de formação de técnicos necessários à inclusão social e profissional das pessoas com PC, e a falta de recursos humanos que possibilite o *"exercício da autonomia numa óptica de responsabilização"* (decreto-lei 28/2006) – quadro 5. Ou seja, nota-se a predominância de testemunhos relacionados com a escassez de recursos humanos necessários à promoção da igualdade de oportunidades e ao apoio especializado que as pessoas com PC exigem. O feedback dos participantes revela também uma insuficiência de apoio efetivo para a gestão das necessidades diárias em detrimento de outros serviços.

Quadro 5 – Recursos humanos

Categoria	Unidade de contexto
	<i>(...) " Existem técnicos, existe um quadro pessoal que os ajuda a ter essa qualidade de vida no que diz respeito ao que eles dependem. (...) O que existe são apoios para aquilo que o indivíduo não consiga fazer" E2</i>
Especialização técnica	<i>" As pessoas devem ter formação aos mais diversos níveis (...) depois ter um acompanhamento muito de perto da parte das equipas técnicas como da própria direção." E5</i>
Formação complementar	<i>"Depois as coisas têm que funcionar dentro de uma determinada rotina porque há pessoal aquela hora, não há a outra." E4</i>
Escassez de recursos	<i>"Nós temos aqui os apoios, mas os apoios são muito insuficientes, são precários. (...) exatamente pela falta de recursos humanos. (...) devia haver médicos, devia haver mais técnicos, mais enfermeiros, mais pessoal (...)" E3</i>
	<i>"Em PC cada caso é um caso, tanto ao nível cognitivo como ao nível físico... e julgo que há problemas acentuados nas instituições porque elas ou dão apoio a uns ou a outros, ou então tem que ser um misto que muitas vezes complica o próprio funcionamento das instituições." E5</i>

Ao contrário de um dos princípios da CDPD “Participação e inclusão plena e efetiva na sociedade” (art.º 3 alínea c), destacamos o testemunho de uma residente da UR, a qual refere a falta de apoio para concretizar o seu desejo.

“Por exemplo, ir buscar um utente a uma discoteca ou ir com um utente a uma discoteca, que é uma coisa que uma pessoa jovem como eu gosta de fazer (...). Devido à falta de recursos humanos e à falta de pessoal para assegurar os diversos serviços, nós muitas vezes para um

serviço não ficar prejudicado, acabamos por deixar de usufruir de atividades que gostamos para que aquele serviço não fique prejudicado. Muitas vezes uma pessoa não pode fazer atividades de lazer ou não pode fazer determinadas atividades precisamente por isso, pela falta de recursos humanos.” E3

Objetivos

Sobre os objetivos de uma UR, duas pessoas referiram que uma UR é um local onde se pode aprender a trabalhar a autonomia, a promover a participação, e ser um meio propício para desenvolver as capacidades das pessoas com deficiência. Valores como liberdade, segurança, afirmação pessoal estão inerentes nos testemunhos das participantes, quando se referem àquilo que uma UR pode e deve promover. Um dos entrevistados referiu a importância da UR ter como objetivo a abertura à comunidade e ao que as pessoas podem trazer de inovação. De salientar que um dos participantes referiu-se à UR como sendo um local privilegiado para mostrar aquilo que é capaz de fazer.

Destaca-se também a importância da UR contribuir para o desenvolvimento de “projetos de vida” para os residentes, considerando essencial o pressuposto de “dar um significado à vida da pessoa”- Quadro 6. No entanto, as referências à existência de barreiras de diversa ordem são referidas - Quadro 7. Outros exemplos podem ser encontrados, como as que dizem respeito à falta de informação da sociedade em geral em relação às questões da incapacidade e à falta de concretização dos seus anseios.

“Há muitas reticências em relação à pessoa com deficiência porque também não há informação, as pessoas não se preocupam em saber como é que essas pessoas se sentem, em saber como é que essas pessoas encaram a vida, em saber o que essas pessoas querem e ambicionam, em saber que essas pessoas também são pessoas e sentem as coisas, porque é fácil dizer “ele é uma pessoa, tem direitos” mas depois na prática não é isso que se vê. Acho que veem-nos muito como “ET’s” e não como pessoas.” E3

Quadro 6 - Objetivos de uma UR

Categoria	Unidades de contexto
	<i>"Potenciando ao individuo o máximo de autonomia e o máximo de capacidade e liberdade e sobretudo elas aprenderem a gerir o seu handicap. " E2</i>
Autonomia	<i>"Promover a nossa autonomia, a nossa independência, o objetivo da UR é consciencializar as pessoas para as suas próprias capacidades, mostrar às pessoas com deficiência que elas são capazes (...)" E3</i>
Afirmação pessoal	<i>"Talvez as residências sejam mais para as pessoas respirarem e também as residências estarem abertas ao que as pessoas lhes podem trazer de inovação. (...)" E1</i>
Responsabilidade individual	<i>"Se houvesse uma maneira desse indivíduo frequentar o jardim infantil, as festas da freguesia, toda a gente o ver, ser conhecido, participar é a grande palavra, participar, na sua Junta de Freguesia, nos arraiais, com os pais e haver um trabalho de rede (...)." E1</i>
Participação na sociedade	<i>"Quando eu falo de autonomia e de independência, não estou a falar exatamente em autonomia física; autonomia também pode ser (...) a pessoa pode ir às compras, pode gerir o seu próprio dinheiro, gerir as suas próprias coisas, tomar as suas próprias decisões, dizer "quero isto", "quero aquilo", "pretendo isto" ..." E3</i>
Projeto de vida	<i>"Uma unidade residencial para uma pessoa como eu é uma porta aberta para determinados objetivos que durante uma vida não se conseguiu atingir por diversos motivos, (...) uma segurança presente e futura" E5</i>
Crescimento interior/pessoal	<i>"Tem o facto de a pessoa estar protegida fisicamente mas terá que pensar também em termos de como é que vai resolver a questão emocional, dos afetos dessa pessoa. Não basta o ser humano, não basta encontrarmos um sítio para ele viver, é preciso também dar-lhe um significado. Continuar a dar um significado à vida da pessoa, (...)" E4</i>
	<i>"(...) para além de estar seguro numa habitação, ele possa ganhar significado, na sua própria maneira de estar na vida (...)" E4</i>
	<i>"Uma unidade residencial tem muitas coisas positivas (...) consegui uma maior independência (...)" E5</i>

Apesar de algum descontentamento, existe a esperança de mudança de mentalidade por parte da sociedade em geral, tal como referido nesta unidade de contexto:

"(...) eu acho que se houvesse mais informação na comunicação social sobre a deficiência, sobre a pessoa, valorizar...! Lá está... a primeira coisa que tem de mudar neste País é a cabeça, porque é muito fácil dizer que nós somos pessoas iguais, na teoria, mas depois na prática não é o que se vê. (...) as pessoas têm de pensar de outra maneira, mas para pensarem de outra maneira é preciso colocarem-se no lugar dessa pessoa (...)" E3

Quadro 7 – Dificuldades na concretização dos objetivos da UR

Categoria	Unidade de registo
	<i>"Os pais têm muita dificuldade em aceitar. São super-protetores." E2</i>
	<i>"(...) sem estar sempre agarrada aos Pais que isso também não faz bem, a superproteção (...)" E3</i>
Barreiras familiares	<i>"Estas crianças e jovens têm vontade própria, querem ter uma vida normal mas não têm, não têm as mesmas oportunidades e sentem-se pior, mas depois a sociedade não dá oportunidades para isso (...)" E6</i>
Barreiras da sociedade	<i>"(...) quando as pessoas lá fora têm uma visão em relação à deficiência ainda com muitas limitações (...). Na comunidade como a nível político, ainda há muitas coisas para fazer (...)" E5</i>
	<i>"(...) hoje em dia a sociedade pensa que a pessoa por estar numa cadeira de rodas que é totalmente dependente, e que é totalmente incapaz, coisa que não é verdade, (...)" E3</i>

Público-alvo

Tendo em conta as várias necessidades que as pessoas com PC requerem e o nível de serviço exigido, procurou-se perceber a opinião dos entrevistados sobre o público-alvo de uma UR para pessoas com PC. Os testemunhos convergem para a existência da necessidade de se refletir sobre a melhor forma de enquadramento das diferentes características das pessoas a admitir. Por um lado emergiu a categoria de 'residência inclusiva', isto é, a possibilidade de pessoas com e sem incapacidade partilharem um espaço habitacional comum para atividades de participação social, como por exemplo as que dizem respeito à frequência do ensino superior. Neste caso, parece claro que os participantes incluem a existência nestas residências dos serviços de apoio às atividades da vida diária ou instrumentais disponibilizados habitualmente nas respostas sociais da área - Quadro 8. Por outro lado, são referidas dificuldades nas dinâmicas diárias das residências devido às diferenças dos níveis de participação dos residentes.

"(...) há pessoas cognitivamente normais com outras que não são, isto é complicado... gerir tudo isto. Aqui ou em qualquer residência, é um bocado deprimente isso. Agora tenho pessoas sexagenárias com indivíduos mais novos que vão... What's that?. Não é um depósito..." E1

"(...) APPC é uma valência muito... com uma elasticidade muito grande a nível de casos, temos casos muito profundos onde estão misturados com casos mais leves, e isso muitas vezes é complicado lidar." E5

Quadro 8 – Público-alvo das UR

Categoria	Unidades de Registo
Residência inclusiva	<i>"A residência deveria ser para a sociedade e estar preparada para receber também pessoas com deficiência. (...) não quer dizer que haja outras deficiências que se poderiam integrar (...)Os universitários, uma residência universitária para a cidade e também para pessoas com deficiência." E2</i>
Residência diversificada por tipo de população	<i>"Mas acho que a unidade residencial não só devia ser aberta a pessoas com deficiência mas a vários tipos de pessoas, com várias patologias diferentes, por exemplo autistas, pessoas ditas normais, universitários, pessoas com várias características." E3</i>
Residência por capacidade de participação	<i>"Eu não diria que devia haver critérios de entrada das pessoas, eu diria que deveria haver vários tipos/ tipologias de residências, consoante o grau, consoante o handicap da pessoa (...). Tem a ver com a participação (...)" E2</i>

Admissão

Neste domínio foi considerada a percepção dos entrevistados sobre quais são os principais motivos de admissão de pessoas com PC em unidades residenciais. É possível verificar nas unidades de contexto expostas de seguida, que a maior parte das opiniões converge para o motivo “falta de apoio familiar”, existindo no entanto a hipótese de tal acontecer devido à “vontade do próprio”.

Quadro 9 – Motivos para admissão numa UR

Categoria	Unidades de contexto
Falta de apoio familiar	<p>"Agora se tiver uma família desorientada, sem estrutura, aí acho que deve procurar a sua felicidade, (...) o próprio impedimento é a família." E3</p>
	<p>" (...) porque não tem apoio da retaguarda familiar, por mais diversos motivos,(...)" E5</p>
Vontade pessoal	<p>"Mas se não tiveres o apoio família, se não tiveres condições, acho que estes miúdos devem ir para uma unidade residencial (...)." E6</p>
	<p>"(...) ou então a própria pessoa com deficiência opta por sair do meio familiar para vir viver para uma unidade deste tipo." E5</p>

Envolvimento e integração ocupacional

Desenvolver e promover atividades permite aos residentes de uma UR um contacto com a realidade exterior e incentiva a sua integração na comunidade estimulando as suas competências sociais e, subsequentemente, a sua independência e autonomia. É assim essencial considerar atividades, não só no exterior mas também na organização que, estimulem as competências e capacidades dos residentes.

Das entrevistas realizadas resulta evidência sobre o envolvimento em atividades ocupacionais, algumas com cariz económico e outras desenvolvidas em articulação com outras respostas institucionais ou com origem na comunidade. Verifica-se que existe também uma preocupação por parte das organizações em desenvolver programas de ocupação por forma a promover o sentido de participação, autonomia e privacidade dos residentes.

Quadro 10 – Envolvimento e integração ocupacional

Categoria	Unidade de contexto
Atividade económica	<i>"(...) agora oriento-me com a bolsa de estudo e oriento-me também com as coisas que estou a vender (pulseiras, anéis, etc.), enquanto eu não tiver emprego fixo para me sustentar." E3</i>
Outras respostas comunitárias	<i>" estou na universidade sénior aqui em Gondomar." E5</i>
Atividades socialmente úteis	<i>"(...) estou no CAO durante o dia (em Delfim Maia) (...)" E5</i>
Atividades ocupacionais institucionais	<i>"(...) internamente vai ter que se criar alguns modos de ocupação. Vai ter que ser um programa de rotinas de ocupação (...) Nós devemos, tanto quanto possível, ter um programa de ocupação, ou através do trabalho, ou através de um outro tipo de estatuto, sei lá, ou uma atividade socialmente útil, ou um estágio..." E4</i>
Atividades ocupacionais domiciliárias	<i>"(...) esses residentes vão precisar de um programa ocupacional, de rotinas diárias de ocupação. Na casa, ou seja, através de pequenos trabalhos, com materiais, papéis, tintas, barro, madeira." E4</i>
	<i>"(...) cada dia ter serviços de proximidade e ao mesmo tempo ter a sua autonomia e a sua privacidade." E2</i>

Financiamento

A opinião dos participantes abrange diferentes origens relativamente ao financiamento das UR, incluindo a comparticipação dos próprios clientes/utentes, até ao desenvolvimento de atividades económicas complementares por parte das instituições ou o financiamento público.

Quadro 11 – Formas de financiamentos das UR

Categoria	Unidade de contexto
Utentes/clientes	<i>“Não castigue mais as famílias. As famílias já investem tanto. É fraldas, é andarilhos, portanto, não sobrecarregue mais as famílias. (...) Já são tão castigadas por terem um filho diferente, ainda a fazerem um budget para a frente?” E1</i>
Famílias	<i>“No financiamento são programas europeus (...),. No dia que acabar esse programa, é criar uma bomba de gasolina...(…) É interessar-se por outros investimentos que não têm a ver com a verdadeira natureza...” E5</i>
Atividades económicas institucionais	<i>“Este financiamento tem que ser Segurança Social e tem que ser Saúde, porque estes indivíduos têm muitos cuidados de Saúde.” E1</i>
Empresas privadas	<i>“Responsabilidade social das empresas” (...) E1</i>
Financiamento público	<i>“O funcionamento deve ser sempre salvaguardado pelos clientes, portanto os clientes é que têm que pôr a máquina a funcionar. (...) o edifício tem que ser autofinanciado” E6</i>
	<i>“as pessoas que usufruem têm que pagar os serviços que têm disponíveis. (...) tem que haver uma responsabilidade.” E6</i>

Surgiu evidência sobre a possibilidade de a opção de financiamento público se realizar diretamente aos utentes/clientes ou às próprias famílias ao invés de diretamente às instituições. Como se pôde verificar, há opiniões que referem essa possibilidade:

“não só porque vem tirar a carga institucional que essas “coisas” têm de negativo: a institucionalização dos indivíduos, como promove a autonomia dos indivíduos pois dessa forma tem a possibilidade de escolher os serviços que quer”. E2

"O modelo de dar o dinheiro às pessoas com deficiência é muito mais justo. Repare eu não posso estar condicionado por uma Instituição só porque dependo dela." E2

“Eu dou mais valor à componente família, que no fundo o que era? Imaginemos que os apoios sociais que existem para estes jovens adultos com deficiência estarem na família, esse apoio ser canalizado financeiramente para a família, eventualmente alguém que pudesse acompanhar (...)” E6

Técnica de grupo nominal

A técnica de grupo nominal permitiu identificar dezanove sugestões de financiamento das UR - quadro 12.

Quadro 12 – Resultados obtidos com a técnica de grupo nominal

	1ª Votação						2ª Votação					
A - Financiamento público (manter o modelo)	3	4	5	3	4	19	4	4	4	5	3	20
B - Criação de um “ <i>budget pocket</i> ” pessoal para o utente (fundo privado)	4	5	4	2	5	20	5	5	4	5	2	21
C - Criação de um seguro (coletivização do risco)	4	4	2	4	5	19	4	5	4	4	5	22
D - Aumentar a qualidade das famílias de acolhimento	5	3	3	2	2	15	2	4	3	5	2	16
E - Parceiras com empresas	2	3	4	3	3	15	2	2	3	3	3	13
F - Negociação com entidades bancárias	3	4	5	1	4	17	4	2	3	3	3	15
G - Criação de postos de trabalho através da profissionalização de áreas específicas	3	2	5	2	2	14	3	1	2	4	2	12
H - Projetos europeus	2	5	5	1	3	16	5	1	3	5	1	15
I - Alteração lei direito à diversidade (enquadrar como direito)	2	5	5	2	2	16	5	3	3	5	1	17
J – Mecenateo versus formação gestão IPSS	2	5	4	3	3	17	3	3	3	3	3	15
K - Unidade plural com valências autossustentáveis "tipo Valbom"	1	3	4	3	3	14	4	3	2	3	3	15
L - Utilização da marca paralisia cerebral	1	4	4	2	2	13	4	2	2	5	1	14
M - Funcionamento: negócios	2	3	3	4	4	16	2	2	5	4	4	17
N - Funcionamento: política energética	2	3	5	4	3	17	2	2	2	4	4	14
O - Funcionamento: parcerias comunitárias	2	3	5	4	2	16	2	2	3	4	4	15
P - Funcionamento: serviços de suporte que sirvam também a comunidade	2	3	2	4	2	13	2	2	2	4	4	14
Q – Financiamento público regional	2	2	1	4	2	11	3	2	2	4	5	16
R - Política fiscal	4	4	4	4	4	20	5	4	4	5	5	23
S - Privados: comparticipação dos utentes	3	5	4	3	3	18	5	3	5	4	3	20

Como podemos verificar no quadro a sugestão A designada por “financiamento público” diz respeito à manutenção do modelo existente no mercado, seguidamente o item B “criação de um *budget pocket* pessoal para o utente; a sugestão C diz respeito à “criação de um seguro” por forma à coletivização do risco; o item D “aumentar a qualidade das famílias de acolhimento”; o item E a possibilidade de criação de parcerias com empresas; o item F a hipótese de negociação com entidades bancárias; o item G diz respeito à criação de postos de trabalho através da profissionalização de áreas específicas, seguidamente o item H diz respeito a projetos europeus; o item I sugere a alteração da lei, cuja intenção é promover o direito à diversidade e enquadrá-la como direito; o item J diz respeito à solução de financiamento através de mecenato versus formação especializada nas IPSS; em seguida a ideia K expõe a criação de uma unidade plural com valências autossustentáveis “tipo Valbom” (instituição tida como referência); o item L propõe a possibilidade de utilização da marca paralisia cerebral como fator de diferenciação e reconhecimento; o item M propõe a criação de negócios paralelos com o objetivo de obter outro tipo de financiamento; o item N refere-se ao desenvolvimento de políticas energéticas; a sugestão O diz respeito a parcerias comunitárias; o item P propõe a criação de serviços de suporte que sirvam a comunidade; o item Q diz respeito ao financiamento público regional; o item R supõe a alteração da política fiscal e finalmente a sugestão S refere-se à comparticipação por parte dos utentes.

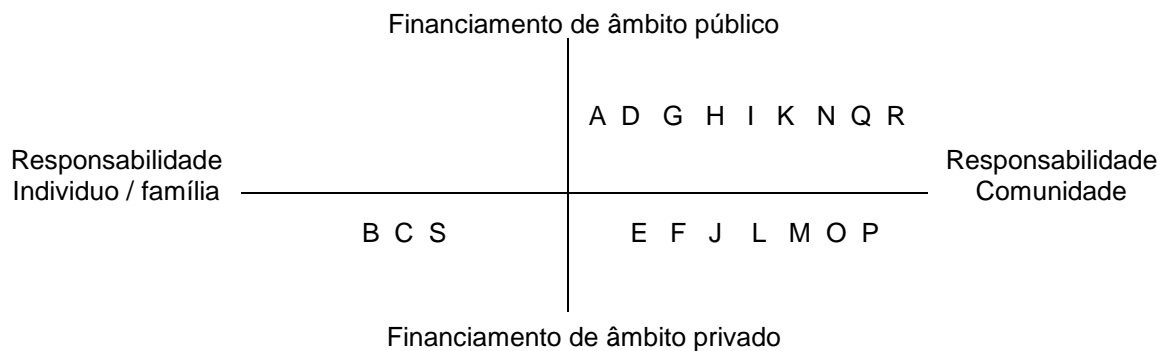
Os itens mais votados na primeira votação, ambos com vinte pontos, foram a “criação de um *budget pocket*⁴ pessoal para o utente (através de um fundo privado)” e “benefícios a nível da política fiscal”. O item com menor votação foi o “financiamento público regional” (11 pontos). Na segunda votação, os itens mais votados foram os “benefícios a nível da política fiscal”, com 23 pontos, a “criação de um seguro (coletivização do risco)”, com 22 pontos, e a “criação de um *budget pocket* pessoal para o utente (através de um fundo privado)”, com 21 pontos. As maiores diferenças positivas entre a primeira e a segunda votação foram nos itens “financiamento público regional” (mais 5 pontos), “criação de um seguro (coletivização do risco)” e “benefícios a nível da política

⁴ *Budget pocket* refere-se a um fundo privado para o cliente, constituído por uma poupança própria ou vinda do Estado.

fiscal” (mais 3 pontos). A maior diferença negativa foi no item “benefícios a nível da política energética” (menos 3 pontos).

As sugestões apresentadas pelos participantes foram agrupadas segundo características dicotómicas relativas à origem do financiamento (público vs. privado) e à responsabilidade das estruturas da sociedade (indivíduo/famílias vs. instituições e/ou organizações sociais). Esta análise pode ser visualizada no Quadro 13, onde se pode verificar um predomínio de itens colocados a nível do financiamento público e da responsabilidade das instituições e/ou organizações sociais.

Quadro 13 – Matriz de análise das sugestões pelos participantes



Capítulo VI - Discussão

Este trabalho constituiu uma oportunidade para aprofundar os conhecimentos sobre uma realidade emergente e urgente de investigar no nosso País: a forma de investir em soluções que permitam colmatar as necessidades de um grupo populacional (pessoas com PC) que, muito embora se possa considerar pouco numeroso, implica a afetação de recursos especializados e diversificados.

De um modo geral, os dados recolhidos nas entrevistas mostram que os intervenientes têm consciência de um conjunto de fatores que facilitam, respeitam e promovem a dignidade e a autonomia da pessoa com deficiência. Em resposta à pergunta “o que é uma UR para pessoas com PC e quais as suas características”, os participantes neste estudo respondem de forma sucinta e simples, realçando a possibilidade de terem um espaço próprio, semelhante a uma habitação pequena, confortável, acolhedora e com a qual se identifiquem. Destacaram também que o espaço deverá ser acessível e funcional, para além de privilegiar a privacidade, a intimidade e a individualidade de cada residente. Estas asserções podem ser encontradas noutros trabalhos sobre a mesma temática na população com deficiência intelectual (Clement & Bigby, 2008) que referem seis exemplos com base em três modelos de residência para pessoas com deficiência, reforçando que estes serviços deverão manter uma relação muito próxima com a comunidade envolvente. São modelos habitacionais e de suporte que procuram responder às necessidades de cada pessoa, consoante o seu nível de participação. O primeiro modelo caracteriza-se pela separação entre os serviços de apoio às atividades de vida diárias instrumentais (cozinhar, higiene da habitação, tratamento de roupa) e os de suporte às atividades da vida diária básicas (alimentação, higiene pessoal, mobilidade, etc.) e consiste numa habitação própria, onde o indivíduo poderá viver sozinho ou com amigos e ter o apoio informal dos familiares ou dos próprios co-residentes. O segundo modelo possui já um maior nível de integração dos serviços de apoio dirigidos às atividades da vida diária básicas e instrumentais, considerando a existência de uma habitação inserida na comunidade, onde a pessoa com deficiência poderá viver juntamente com outras pessoas que partilham espaços comuns, incluindo

ou não apoios formais. Finalmente o terceiro modelo baseia-se na integração completa dos serviços de suporte às atividades da vida diária básicas e instrumentais, numa residência onde as pessoas partilham espaços comuns e onde recebem um serviço centrado na prestação de cuidados.

As opiniões dos participantes em relação aos recursos humanos existentes nas UR dizem respeito, de forma geral, à importância de haver pessoal qualificado e técnico capaz de assegurar um serviço adequado às necessidades dos residentes. Pressuposto essencial num projeto residencial que se pretende que seja dinamizador, orientador e respeitador dos projetos individuais dos residentes (Manual de Boas Práticas do Instituto da Segurança Social). No entanto, é mencionada a escassez de recursos humanos para o desenvolvimento de atividades de participação social, nomeadamente a nível do lazer.

Sobre os objetivos de uma UR, as opiniões dos entrevistados vão ao encontro do estabelecido na Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, cujos princípios são: *o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas; não discriminação; participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; o respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e humanidade; igualdade de oportunidade; acessibilidade; igualdade entre homens e mulheres; respeito pelas capacidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência a preservarem as suas identidades* (CDPD art.3º). Os participantes, de uma maneira geral, defendem que uma UR deverá promover a autonomia e a responsabilidade individual de cada residente como forma de afirmação pessoal obtendo assim uma maior liberdade e um crescimento interior capaz de alcançar uma maior participação na sociedade. Estes dados poderão revelar confiança no apoio que as UR transmitem para a concretização de um projeto de vida, tornando-se deste modo uma fonte de segurança presente e futura para as pessoas com PC. Tal como referido no Manual de Boas Práticas sobre estruturas residenciais cujos objectivos se baseiam em princípios éticos de respeito pelos direitos das pessoas e pela

criação de condições para a concretização dos projetos de vida dos residentes. Será de salientar, todavia, que alguns constrangimentos foram identificados para que os objetivos da UR possam ser atingidos. Alguns dizem respeito às interações familiares e outros à sociedade no seu todo. A nível familiar destacam-se as atitudes de superproteção, que sendo um fenómeno que se caracteriza pelo excesso de cuidados e zelo que os pais têm em relação aos seus filhos (Augusto & Chacon, 2011), impede, muitas vezes, e durante demasiado tempo, o desenvolvimento de competências importantes para a autonomia e vida independente (Kroeff, 2012). Em relação à sociedade, a falta de informação sobre o potencial das pessoas com incapacidade dificulta a sua inclusão a diferentes níveis (Souza & Kamimura, 2010), que no caso particular das unidades residenciais se evidencia por não se destacar como um instrumento estratégico de desenvolvimento de competências pessoais

A diversificação da tipologia de residências é reforçada pelas categorias que emergiram no domínio da ‘população-alvo’. Com efeito, a possibilidade de existirem ‘residências inclusivas’ onde pessoas com e sem incapacidade pudessem estar envolvidas em diferentes situações de vida é explanado com o exemplo mais facilmente entendível pela sociedade em geral, mas ainda não concretizado – o da residência universitária. Sendo certo que as residências destinadas a estudantes universitários não colocam qualquer impedimento à admissão de pessoas com incapacidade, em Portugal a eventualidade de estarem previstos serviços complementares não se verifica. No mesmo sentido, parece haver abertura para que este tipo de serviços se adequem às mais diferentes situações do ponto de vista da origem da incapacidade, isto é, admite-se facilmente a hipótese de diferentes ‘tipos de deficiência’ poderem partilhar essas respostas. No entanto, os cuidados a ter com o processo de admissão é um assunto referido como sendo primordial para as dinâmicas que se estabelecem nas diferentes unidades. Os níveis de participação podem influenciar as rotinas do pessoal de suporte da organização podendo dificultar o envolvimento em situações de vida de uns em detrimento de outros. Este aspeto assume particular importância dado que o principal fator para a admissão a uma unidade residencial parece ser o da ausência de retaguarda

familiar. Apenas nos entrevistados com PC foi referido como motivo para a admissão, a 'vontade pessoal'. Assim, parece existir uma marca forte de resposta a situações de emergência social, enquanto cobertura da necessidade de abrigo, em detrimento da consagração de direitos de desenvolvimento pessoal nas quais as unidades residenciais se podem constituir.

O domínio de envolvimento e integração ocupacional emergiu em diferentes participantes e revelou a pertinência da existência de programas ocupacionais, bem como de atividades promotoras da sua participação na sociedade, aspetos evidenciados na CIF. Apesar de ser referida a existência de atividade económica como parte integrante da vivência diárias por um dos participantes deste estudo, é notório que a resposta ocupacional para as pessoas com PC adultas se centra em atividades inseridas em instituições, sejam elas outras respostas sociais como os centros de atividades de ocupação ou ainda outras de carácter comunitário, como as universidades seniores. Este facto parece corroborar a dificuldade que existe na integração socioprofissional deste grupo populacional como refere Martins (2011).

Atualmente, o financiamento ao investimento é assegurado, muito perto da sua totalidade, pelo Estado. Apesar de algumas tentativas para aumentar a comparticipação das IPSS's na fase de investimento, como a que foi realizada no âmbito do Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (Instituto da Solidariedade e Segurança Social, 2014b), a recente crise económica refreou essa tendência. Por exemplo, o Programa Operacional do Potencial Humano (POPH), embora inicialmente incluísse uma comparticipação financeira por parte das entidades promotoras, terminou a financiar por completo a componente de investimento na área da deficiência e incapacidade (*Despacho n.º 1773/2015*, 2015). No que se refere à comparticipação financeira por parte das famílias e clientes, esta foi recentemente regulamentada, dado o vazio legal existente (Instituto da Solidariedade e Segurança Social, 2014a). Neste contexto, os entrevistados enumeram várias possibilidades incluindo o financiamento com origem no Estado, quer através da concessão de programas europeus, quer seja através da Segurança Social. Os resultados mostram também que dois dos entrevistados sugerem que os

apoios sociais poderiam ser canalizados para a família, ou para a própria pessoa com incapacidade por forma a garantirem uma melhor qualidade de vida e uma maior liberdade de escolha dos serviços necessários.

Já da análise dos resultados da técnica de grupo nominal, podemos assumir a existência de duas abordagens quanto à forma de financiamento de uma UR para pessoas com PC. Por um lado, agrupamos os itens que indiciam que o financiamento provenha de fundos públicos (itens A, D, G, H, I, K, N, Q, R) com um total de 148 pontos; por outro, temos uma abordagem em que é considerada a vertente privada (E, F, J, L, M, O, P) resumindo um total de 103 pontos. No item financiamento público destacamos a sugestão A designada por financiamento público e o item R supõe a alteração da política fiscal por terem sido as sugestões mais votadas. No caso do item do financiamento privado, destacamos o item M que propõe a criação de negócios paralelos com o objetivo de obter outro tipo de financiamento.

Em relação aos itens sobre o financiamento privado por parte das famílias, as sugestões propostas foram a possibilidade de criação de um “*budget pocket*” pessoal para o utente e a criação de um seguro com vista à coletivização do risco e a sugestão S a comparticipação do utente. Estas propostas parecem evidenciar a transferência de responsabilidade pelo financiamento para as famílias, ou pelo menos parte, revelando eventualmente uma descrença na capacidade do Estado para fazer face a tal. Ou, poderá seguir a tendência de outros países, como a Suécia, Espanha e Inglaterra onde o financiamento, de origem pública, é entregue à pessoa com PC e família para encontrarem soluções disponíveis no ‘mercado’ para o suporte às atividades de vida diária. Esta abertura ao encontro de outras soluções, com a referenciada relativa a seguros, implica o desenvolvimento deste tipo de produtos por parte das entidades que operam nesta área e ainda uma consciencialização das famílias para uma poupança forçada de muito longo prazo. Neste caso particular, obrigaria ainda o Estado a desenvolver os necessários incentivos para a sua concretização e encontrar mecanismos de garantia de aplicação das respetivas poupanças. No entanto, estas propostas não se sobrepuseram à necessidade sentida de responsabilizar o Estado no financiamento às unidades residenciais.

Em resumo, na interpretação destes dados, poder-se-á inferir que a maioria dos participantes atribui à IPSS's a responsabilidade de garantir o financiamento do projeto em análise, face à alternativa de obter financiamento no mercado privado. Não menos relevante é a observação de que todos os participantes tomam como adquirido que fundos privados poderão ser obtidos para financiar projetos de âmbito social. De referir ainda que podemos verificar uma lacuna no que diz respeito às propostas de financiamento por parte do Estado dirigidas ao indivíduo/ famílias, ao contrário do que se verifica em relação à sociedade, reforçando a ideia de que o Estado deveria prever novos mecanismos de financiamento dirigidos às famílias.

Em relação às limitações deste trabalho, estas são principalmente relativas à dimensão da amostra e da proveniência dos intervenientes. Por um lado o tamanho reduzido da amostra não considera um número significativo de participantes impossibilitando a generalidade dos resultados, por outro lado são pessoas provenientes da mesma zona geográfica, muito embora sejam pessoas das mais diversas áreas relacionadas com o tema. Outra limitação prende-se com o fato de, apesar de estarmos perante um estudo de carácter exploratório e qualitativo, a fidelidade dos testemunhos prestados não podem ser filtradas, já que nos baseámos apenas na suposta verdade dos factos relatados. No futuro poderia ser pertinente e interessante alargar este estudo a nível nacional abrangendo assim um maior número de participantes com a possibilidade de confrontar as opiniões com outras sensibilidades das diversas áreas da saúde.

Capítulo VII - Conclusões

As notas finais deste trabalho dizem respeito às principais linhas de orientação que surgem do confronto entre a análise de resultados e os principais indicadores teóricos. Parece evidente que apesar das lacunas na distribuição geográfica e do número de respostas de cariz residencial existentes em Portugal para esta população, estas unidades se constituem como um importante instrumento para concretizar o preconizado na convenção CDPD e CIF (efetiva participação social das pessoas com deficiência), não apenas como uma estrutura de mera proteção social. Para isso será necessário diversificar as tipologias existentes, bem como agilizar as formas e fontes de financiamento destas unidades residenciais (seja para o investimento e/ou para o funcionamento). De forma a ser possível concretizar alguns destes aspetos, impõe-se necessário criar mecanismos legislativos que facilitem e incentivem estes processos numa perspetiva de longo prazo, cabendo às autoridades públicas a responsabilidade de chamar a si essa iniciativa como sejam propostas dirigidas às famílias e às pessoas com incapacidade no âmbito dos sistemas de previdência ou complementares. Finalmente, afigurando-se ilustrativo e aglutinador do papel das unidades residenciais na vida das pessoas com paralisia cerebral, expõe-se o seguinte extrato de um dos participantes neste estudo, precisamente alguém com PC:

"A residência ideal é aquela que nos dá a possibilidade de nós sermos independentes, de sermos autónomos, de fazermos valer os nossos direitos, de nós lutarmos (...) esta unidade residencial onde eu moro deu-me a possibilidade de eu crescer, de me afirmar, deu-me a possibilidade das pessoas me olharem com outros olhos (...) acho que uma unidade residencial que possa ser feita, deve promover isso mesmo: promover os sonhos, os projetos, aquilo que a pessoa com deficiência sonha, o que pretende para o futuro, o que quer para o futuro, e acho que é um dos sítios, não é o único sítio ideal (...)" E3

Bibliografia

- Allegro, C. (2015). Albinismo: amputação e superstição. *Reuters*.
- Andrada, M. da G., Virella, D., Calado, E., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Folha, T. (2010a). Sistema de Classificação da Função Motora Global - Revisto e Alargado.
- Andrada, M. da G., Virella, D., Calado, E., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Folha, T. (2010b). Sistema de classificação das capacidades de manipulação - versão em português.
- Augusto, M. A., & Chacon, M. (2011). Diferentes enfoques das relações familiares: superproteção e abandono. In *VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial* (pp. 1316–1327). Londrina.
- Badley, E. M. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science and Medicine*, 66(11), 2335–2345.
- Bardin, L. (2007). *Análise de Conteúdo*. Edições 70. Junho 2000.
- Barnes, C. (1999). Disability and Paid Employment. *Work, Employment & Society*, 13(1), 147–149; 1999 Sage Publications, Ltd.
- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2015). “*Not as connected with people as they want to be*”: *Optimising outcomes for people with intellectual disabilities in supported*. Living with Disability Research Centre, La Trobe University.
- Boni, V., & Quaresma, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Em Tese*, 2(3), 68–80.
- Clement, T., & Bigby, C. (2008). Making life good in the community
Implementing person-centred active support in a group home for people with profound intellectual disabilities : Issues for house supervisors and their managers Tim Clement School of Social Work and Social Policy, (September).
- CNIS. (2014). Protocolo de Cooperação entre o Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e a União das Misericórdias Portuguesas, a Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade Social, e a União das Mutualidades Portuguesas, 2013-2014.

- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. D. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), 1240–1249.
- Delbecq, A. L., de Ven, A. H., & Gustafson, D. H. (1975). *Group Techniques for Program Planning: A Guide to Nominal Group and Delphi Processes*.
- Despacho normativo nº 28/2006 de 3 de Maio, da Assembleia da República, Pub. no Diário da República: Série I - B.
- Despacho n.º 1773/2015, Pub. L. No. Diário da República: 2ª série, nº35 (2015).
- Drake, R. (2001). Welfare States and Disabled People. In G. L. Albrecht et al. (Ed.), *Handbook of Disabilities Studies* (pp. 412–426). London: SAGE Publications.
- Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187–193.
- Fontes, F. (2013). Políticas de deficiência em Portugal: breve caracterização | Plataforma Barómetro Social.
- Himmelman, K., & Sundh, V. (2015). Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Developmental Medicine & Child Neurology*, n/a–n/a.
- Instituto da Solidariedade e Segurança Social. (2014a). Orientação Técnica - Circular nº 4. Retrieved May 12, 2015, from <http://www4.seg-social.pt/documents/10152/7002195/COT+4+2014.pdf>
- Instituto da Solidariedade e Segurança Social. (2014b). Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES) - Segurança Social.
- Jette, A. M., Tao, W., & Haley, S. M. (2007). Blending activity and participation sub-domains of the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 29(22), 1742–1750.
- Kaplan, D. (2000). The Definition of Disability. *World Institute on Disability*.
- Kroeff, P. (2012). A Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. *Revista Brasileira de Terapia de Família*, 4(1), 67–84.
- Kutner, N. G. (2006). The sociology of disability. In C. D. Bryant & D. L. Peck (Eds.), *21st Century Sociology: A Reference Handbook*. Vol. 2 (pp. 98–105). SAGE Publications.

- Lei n.º 83-A/2013 da Assembleia da República, Pub. L. No. Diário da República: I série, n.º 252 (2013). Retrieved from <http://www.dre.pt>
- Magasi, S., Wong, A., Gray, D. B., Hammel, J., Baum, C., Wang, C.-C., & Heinemann, A. W. (2015). Theoretical Foundations for the Measurement of Environmental Factors and Their Impact on Participation Among People With Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 569–577.
- Mallinson, T., & Hammel, J. (2010). Measurement of participation: intersecting person, task, and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 Suppl), S29–33.
- Manzini, E. (2004). Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. *Seminário Internacional Sobre Pesquisa E Estudos ...*, 10.
- Martins, B. S. (2005). Políticas sociais na deficiência: Exclusões perpetuadas. Retrieved August 13, 2014, from <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/228.pdf>
- Martins, B. S., Portugal, S., Ramos, L. M., Hespanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2011). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência*.
- Masala, C., & Petretto, D. R. (2008). From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. *Disability and Rehabilitation*, 30(17), 1233–1244.
- MENCAP. (2002). *The housing timebomb*. Retrieved from [https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Housing Timebomb.pdf](https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Housing%20Timebomb.pdf)
- Mesquita, M. H. (2001). O movimento da integração escolar em Portugal: da reforma Veiga Simão à lei de bases do sistema educativo. *Ensino Magazine*.
- Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, . (2014). *Carta Social 2013 - Rede de Equipamentos e Serviços*.
- Nagi SZ. (1966). *Some conceptual issues in disability and rehabilitation*. In: Sussman MB, editor. *Sociology and rehabilitation*. American Sociological Association; p. 100–12.
- ONU. (2007). CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. *Instituto Nacional de Reabilitação*.

- Organização Mundial de Saúde. (1980). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (HANDICAPS) (2ª ed.)*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Organização Mundial de Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*.
- Pennington, L., Virella, D., Mjøen, T., da Graça Andrada, M., Murray, J., Colver, A., ... de la Cruz, J. (2013). Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(10), 3202–3210.
- Pesquita, M. (2013). Proteção social das pessoas com deficiência. *Direção Geral da Segurança Social*. Retrieved August 13, 2015, from http://www4.seg-social.pt/documents/10152/157117/Protecao_social_pessoas_deficiencia
- Pimenta, A., & Salvado, A. (2010). DEFICIÊNCIA E DESIGUALDADES SOCIAIS. *Sociedade e Trabalho*. Retrieved July 15, 2015, from http://www.gep.msess.gov.pt/edicoes/revistasociedade/41_11.pdf
- Portaria nº 59/2015 de 2 de Março, da Assembleia da República, Pub. no Diário da República: Série I, nº 42.
- Rioux, M., Gonzalves, C., & Byrnes, A. (2005). *Disability Manual*.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49*(SUPPL.109), 8–14.
- Schutt, R. K. (2012). Qualitative Data Analysis. *Investigating the Social World: The Process and Practice of Research, 648*.
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., & of Cerebral Palsy Network, S. (2015). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology, n/a–n/a*.
- Smithers-Sheedy, H. (2015). Declining prevalence of cerebral palsy in Europe: good news? *Developmental Medicine & Child Neurology, n/a–n/a*.
- Souza, M. R., & Kamimura, A. L. (2010). Pessoas com deficiência e mercado de trabalho. In *I Seminário de Saúde do Trabalhador de Franca, SP*.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales - 4e edition*. Dunod.

Virella, D., Andrada, M. da G., Folha, T., Gouveia, R., Cadete, A., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2012). *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos*. Lisboa: FAPPC.

Virella, D., Andrada, M. da G., Folha, T., Gouveia, R., & Calado, E. (2009). *Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal*. Lisboa: FAPPC.

Watkins, R., Meiers, M. W., & Visser, Y. (2012). A Guide to Assessing Needs: Essential Tools for Collecting Information, Making Decisions, and Achieving Development Results (pp. 166–170). World Bank Publications.

Anexos

ANEXO 1 – Guião de entrevista semiestruturada

Enquadramento:

Tema da Tese: o tema surgiu de um desafio proposto pelo Dr. Joaquim Alvarelhão, para responder a uma necessidade e um estudo para a APPC: “uma unidade residencial para pessoas com paralisia cerebral: soluções para o seu financiamento e funcionamento”.

Objectivo geral

Este trabalho tem como objectivo principal identificar soluções de financiamento para a edificação e funcionamento de uma unidade residencial para pessoas com paralisia cerebral.

Dirigentes/ Técnicos (Presidente FAPPC, assistente social)

- . Como caracteriza uma unidade residencial? (Definição, tipo de serviços, etc). Existe esta necessidade (em Portugal? e no Porto?)
- . Estrutura física (tipo edifício), como deve funcionar: autónoma, dar liberdade às pessoas? Ou assistencialista?
- . Para quem? Pessoas com PC ou outras? Utente (usufruem de serviços, são sugeridos serviços, pouca liberdade de escolha) ou cliente (pessoa que tem a liberdade de escolher, mais exigente)?
- . Na sua opinião deverão existir critérios de seleção de entrada das pessoas (como seleccionar: pelos rendimentos da família? Os mais necessitados? E os mais “ricos”? como podem estes “ricos” aceder a estes serviços especializados?)
- . Em relação ao financiamento: tem alguma sugestão sobre que soluções de financiamento e funcionamento existem para este projeto?
- . As famílias confiam nos serviços sociais? Que preocupações têm? O que aconselha?
- . Os apoios do Estado (financiamento público) cobririam as despesas? Apoios europeus: existem?
- . E as famílias: a possibilidade de existir um fundo privado destinado a este tipo de serviço (residência) seria uma opção para o financiamento?

- . Ou a criação de um seguro por parte do Estado ou Seguradoras também poderia ser uma proposta válida para o financiamento e funcionamento (mais a longo prazo)? Qual a sua opinião?
- . Mecenas: de que forma se pode potencializar esta fonte de financiamento? Valerá a pena desenvolver esta relação empresa>ipss? De que forma?
- . Como deve ser a “residência ideal”

Pessoa com paralisia cerebral que vive numa residência:

- . Como caracteriza uma unidade residencial? Definição...
- . Têm liberdade/espço individual? Estrutura física: jardins, salas, etc....visitas da família: espaço comum ou individual?
- . Que tipo de serviços tem (ou deve ter)? Atividades? o que falta?
- . Apoios pessoal médico, técnico e auxiliar? Existem? Confiam nestes apoios?
- . Quem deve ter acesso a estas unidades residenciais: pessoas com PC? Ou também pessoas com outras deficiências?
- . Como deve ser a “residência ideal”

Pais de crianças com paralisia cerebral:

- . Como caracteriza uma unidade residencial? Definição...
- . Sente esta necessidade: a existência de uma unidade residencial para pessoas com paralisia cerebral? Deixaria o seu filho lá? Tem confiança? O que falta? Que tipo de serviços deve existir na residência?
- . Qual a sua opinião em relação aos apoios do Estado? Existem? E a política fiscal é compatível com as necessidades das famílias?
- . E a nível europeu, há apoios às famílias com filhos com deficiência?
- . Se houvesse um seguro especial para este fim (unidade residencial), faria isso? Da responsabilidade do estado/seguradoras.
- . E a existência de um fundo privado (*budget pocket*) que fosse destinado para esse fim (residência), qual a sua opinião? Estaria disposto a fazer?
- . As famílias estão dispostas a contribuir para o financiamento de uma unidade residencial? De que forma?
- . Como deve ser a “residência ideal”

Anexo 2 - Reunião Técnica de grupo nominal

. Minha apresentação

. Tema da Tese: “uma unidade residencial para pessoas com paralisia cerebral: soluções para o seu financiamento e funcionamento”. O objectivo é identificar soluções de financiamento para esta unidade residencial para pessoas com paralisia cerebral e também contribuir para a discussão deste tema tão necessário!

Questão:

Dadas as dificuldades financeiras que o País atravessa devido à crise económica, como financiar o investimento e o funcionamento das unidades residenciais para pessoas com paralisia cerebral, agora que o Estado parece querer alterar a política até aqui seguida?

Dinâmica da Reunião:

Na reunião é entregue uma folha de papel com a questão, depois serão concedidos 15 minutos para escrever em frases curtas os itens essenciais de resposta à questão.

O coordenador vai escrevendo no quadro as questões depois de ter recolhido todas as folhas.

Serão discutidas: contradições, repetições, esclarecimentos, etc. Se houver concordância pelo elemento que sugeriu um item, este poderá ser retirado ou não em caso de pouca adesão, contradição ou repetição.

Procede-se à votação individual atribuindo pontos de 1 a 5 a cada um dos itens.

Procede-se a nova discussão, após a classificação ter sido calculada evitando que qualquer elemento tente persuadir os outros.

Realiza-se uma nova votação.

Preparação sala: quadro, canetas, papel. Computadores, impressora