

Ficha Técnica

[Título]

DEFICIÊNCIA: Perspetivas e Desafios na Contemporaneidade

[Organizador deste volume]

Ana Paula Garcia, Carla Ribeirinho, Hélia Bracons, Luisa Maria Desmet

[Coleção]

Grandes Debates da Actualidade - nº 3

[Direção da Coleção]

Paulo Mendes Pinto

[Autores]

Aleida Patrícia Monteiro Furtado, Álvaro dos Santos Maciel, Ana Paula Eiró, Ana Paula Silva, Ângela Margarida Marques Pinho, Carla Clérigo, Carlos Diogo Moreira, Isabel Passarinho, J. Inmaculada Sánchez Casado, João Nuno Correia Pinto Belchior, Luísa Desmet, Maria da Conceição Pereira Ramos, Maria Natália Pereira Ramos, Maria Teresa Becerra Traver, Paula Campos Pinto, Pedro Homem Gouveia, Rafael Lorenzo Garcia, Victor Gregório Graça.

[Design]

Maria Helena Catarino Fonseca

[Revisão e formatação]**[Imagem da Capa]**

Acrílico de Avelino Almeida

[Tiragem]**[Impressão]****[ISBN]**

978-989-757-096-4

[Depósito Legal]

1ª edição - Abril de 2019

[Todos os direitos desta edição reservados por]

Edições Universitárias Lusófonas

Grandes Debates da Actualidade - Nº 3

DEFICIÊNCIA:
Perspetivas e Desafios na
Contemporaneidade

Ana Paula Garcia, Carla Ribeirinho, Hélia Bracons, Luisa Maria Desmet
(Org.)

Edições Universitárias Lusófonas

2019

ÍNDICE

PREFÁCIO	9
INTRODUÇÃO	13
I - DIREITOS HUMANOS E CIDADANIA	19
• Participación, Incidencia Política y Exigibilidad de los Derechos de las Personas Con Discapacidad a la Luz de la Convención - <i>Rafael Lorenzo Garcia</i>	21
• Deficiência e Direitos Humanos - <i>Carlos Diogo Moreira</i>	43
• Cultura, Deficiência e Família: Repensar as Políticas Sociais à luz dos Direitos Humanos - <i>Paula Campos Pinto</i>	51
II - POLÍTICAS DE INCLUSÃO NA DEFICIÊNCIA	65
• Políticas e Práticas de Inclusão de Alunos com NEE no Ensino Básico: Caso Cabo Verde - <i>Aleida Patrícia Monteiro Furtado</i>	67
• Lei Brasileira de Inclusão: Desafios e Perspectivas para a construção de cidades democráticas - <i>Álvaro dos Santos Maciel</i>	81
• Políticas de Inclusão para o Cidadão com Deficiência: Um Projeto Inclusivo - <i>Luísa Desmet</i>	99
III - SOCIEDADE, REABILITAÇÃO, E INCLUSÃO	119
• O Plano de Acessibilidade Pedonal de Lisboa - <i>Carla Clérigo e Pedro Homem Gouveia</i>	121

• Deficiência mental e desafios da inclusão social - <i>Ângela Margarida Marques Pinho e Maria da Conceição Pereira Ramos</i>	137
• Quando a linguagem dos afetos se sobrepõe à institucionalização - <i>Ana Paula Eiró</i>	153
IV - EDUCAÇÃO: RECURSOS EDUCATIVOS	165
• As Novas Tecnologias ao Serviço do Conhecimento - <i>Victor Gregório Graça</i>	167
• O Lar Branco Rodrigues ao serviço da cultura e da integração / inclusão da pessoa com deficiência visual - <i>Ana Paula Silva</i>	177
• A importância do funcionamento em rede para o sucesso dos PIT - <i>João Nuno Correia Pinto Belchior</i>	187
V - INTEGRAÇÃO LABORAL DO CIDADÃO COM DEFICIÊNCIA	199
• Recursos Humanos para la Insercion Laboral de Personas con Discapacidad Intelectual: Preparador Laboral Y Apoyo - <i>María Teresa Becerra Traver</i>	201
• Inserção laboral e gestão da deficiência no local de trabalho - <i>Maria da Conceição Pereira Ramos</i>	223
• Transição para a Vida Activa de Jovens com condição de Deficiência e outras necessidades específicas de Empregabilidade - o caso de Cascais - <i>Isabel Passarinho</i>	247
VI - CULTURA, SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA	275
• Calidad de Vida, Envejecimiento y Discapacidad: un nuevo campo de trabajo desde las TICs - <i>J. Inmaculada Sánchez Casado</i>	277
• Cultura, deficiência e família: Abordagem (inter) cultural, de saúde e inclusão - <i>Maria Natália Pereira Ramos</i>	293

Índice de Quadros

Quadro 1 - Principais razões para trabalhar a tempo parcial em Portugal, por sexo	54
Quadro 2 - Razões para a inatividade em Portugal, por sexo (20-65 anos)	54
Quadro 3 - Enquadramento Legal - Acessibilidades, Produtos de Apoio, Barreiras Arquitetónicas, Educação, Emprego e Formação	107
Quadro 4 - Transcripción de una entrevista de asesoramiento a un apoyo natural.	207

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Taxa de risco de pobreza e exclusão social do agregado familiar	55
Gráfico 2 - Tempo para corrigir trabalhos individuais e atender dificuldades	72
Gráfico 3 - Materiais didáticos utilizados com maior frequência na sala de aula	73
Gráfico 4 - Formação de professores na área das NEE	74

Índice de Figuras

Figura 1 - Linhas estratégicas	109
Figura 2 - Fases da Execução do Projeto	110

**CULTURA, DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA.
ABORDAGEM (INTER) CULTURAL, DE SAÚDE E INCLUSÃO**

Resumo

O presente texto analisa e discute representações, estratégias, dinâmicas e processos relativamente ao modo de perceber, acolher e intervir face à alteridade, à vulnerabilidade e à singularidade humana, nomeadamente à deficiência, na família, na cultura e na sociedade. Destaca-se como essas representações, atitudes, estratégias e políticas, poderão promover o acolhimento, o desenvolvimento, a saúde, os direitos e a inclusão da criança com deficiência e da sua família, ou pelo contrário, favorecer a discriminação, o preconceito, a violência, o sofrimento e a exclusão. Assinala-se a importância do apoio às famílias e aos profissionais que trabalham nesta área, a necessidade de informação, formação e desenvolvimento de competências, estratégias e políticas para um melhor desenvolvimento e acolhimento da criança com deficiência e da sua família, bem como a promoção de cuidados culturalmente competentes, tendo em vista a inclusão e gestão da singularidade humana e da diversidade nas suas múltiplas dimensões.

Palavras-Chave: Deficiência; Deficiência e Família; Deficiência e Cultura; Inclusão; Saúde e Interculturalidade.

Cultura, Deficiência e Família.

Abordagem (Inter) Cultural, de Saúde e Inclusão

Introdução

As representações sociais e culturais, as atitudes e formas de fazer face à diferença, à deficiência, à doença, em diferentes culturas e sociedades, estão associadas a um conjunto complexo e diversificado de fatores, nomeadamente aos valores dominantes em cada cultura e sociedade, ao imaginário individual e coletivo, à cultura em que cada ser humano é impregnado desde o seu nascimento, à relação com o Outro, com a alteridade. Estas representações e práticas situam-se entre o universal e o particular, a unidade e a diversidade cultural.

Apesar de a deficiência constituir um fato universal, o significado e estratégias face a esta variam entre as culturas e dentro das próprias culturas, existindo diferenças consideráveis nos sentidos, interpretações, definições e categorizações de deficiência. Com efeito, em todos os tempos, espaços e culturas, a deficiência tem diferentes sentidos e representações e o surgimento de uma criança, de uma pessoa singular, o confronto com a alteridade, tem impactos individuais e sociais, acarreta inquietação, estigma, desorganização psicológica, familiar e social e desordem. A deficiência podendo ser percecionada como uma desordem social, cósmica, sobrenatural, que se projeta no corpo humano (Ingstad & Whyte, 1995; Harris, 2004; Groce, 2005; Gardou, 2006).

Encontramos em sociedades tradicionais, como nas sociedades ocidentais modernas, uma grande variedade de representações individuais e coletivas, de crenças e atitudes sobre a deficiência e a pessoa com deficiência. Esses elementos influenciam os comportamentos, as práticas, as conceções, e as estratégias e políticas dos indivíduos, da sociedade e das organizações sobre o acolhimento da criança com deficiência e da sua família, sobre a inclusão da pessoa portadora de deficiência na sociedade, influenciando igualmente as

relações familiares, sociais e a comunicação com os profissionais dos diversos setores. As diferentes representações, atitudes, estratégias e políticas poderão promover o acolhimento, o desenvolvimento, a saúde, os direitos e a inclusão da pessoa com deficiência e da sua família, ou pelo contrário, favorecer a discriminação, o preconceito, a violência, o sofrimento e a exclusão.

Em algumas culturas, o surgimento de uma criança portadora de deficiência, a criança diferente, causa sentimentos de vergonha, de culpa, medo e rejeição, podendo fazer com que esta passe a ser escondida da sociedade, e como resultado é-lhe negado o acesso a oportunidades que promovam um melhor desenvolvimento, bem como o acesso a tratamentos e intervenções, podendo, nalguns casos extremos, ser vítima de violência e eliminação.

As sociedades e culturas em que os indivíduos, especialmente as crianças “singulares”, não são considerados como sujeitos de direito, a diversidade de representações e tipos de deficiência, bem como a complexidade de fatores individuais e coletivos envolvidos neste âmbito, têm dificultado o desenvolvimento de estratégias e políticas coordenadas, de apoios e estruturas adequadas, flexíveis e adaptadas nos diferentes setores, designadamente da saúde, educacional, social e jurídico, sobre a deficiência. Assim, os impactos da deficiência ao nível individual, familiar e social deverão ser considerados tendo em conta também a dimensão cultural, psicológica, social e política.

O indivíduo portador de deficiência, bem como a sua família, encontra-se numa situação de vulnerabilidade e risco, e ainda que os sentidos e representações sobre a deficiência variem segundo as culturas, o estigma e o preconceito estão sempre, mais ou menos presentes (Groce, 2005).

Do mesmo modo, seja numa sociedade onde a deficiência é percecionada como um atributo individual, seja noutra onde a deficiência é baseada numa perspetiva coletivista, ou ainda concebida como um problema pessoal, familiar ou mesmo ancestral, em relação com o seu meio social, natural e sobrenatural, essa condição confere

à pessoa portadora de deficiência e respetiva família a pertença a um grupo minoritário. As famílias e pessoas migrantes ou refugiadas com deficiência encontram-se numa situação duplamente vulnerável, deparando com numerosos obstáculos que aumentam as suas dificuldades de integração e adaptação e intensificam a sua situação minoritária, de vulnerabilidade e de risco.

Para a família em geral, o nascimento de uma criança com deficiência constitui uma experiência singular, dolorosa, complexa e, por vezes, traumática, representando um difícil desafio para a dinâmica e equilíbrio psicológico e familiar, bem como para a sociedade. Constitui, ainda, uma situação difícil para os profissionais e equipas multidisciplinares que trabalham na área, os quais necessitam de desenvolver competências comunicacionais, psicológicas, educacionais e interculturais adequadas para intervirem neste âmbito (McCollum, 1984; Ramos, 1987, 2002, 2004, 2013, 2015, 2016; Gronita, 2008).

Deficiência, impactos e políticas

Estima-se que as pessoas com deficiência atinjam cerca de 15% da população mundial, e da totalidade destas, as estimativas indicam que cerca de 80% vivem em países em desenvolvimento e cerca de 20% em países desenvolvidos. Esta disparidade deve-se a fatores sociais, económicos e de saúde, a condições de vida e higiene, e ao desenvolvimento dos sistemas e cuidados de saúde, sobretudo primários.

Apesar dos avanços médicos, sociais, científicos e políticos, a deficiência, face visível da diferença, e as pessoas com deficiência continuam a ser objeto de discriminação, preconceito, violência e isolamento, nas sociedades atuais, mostrando os vários estudos sobre o tema uma estreita relação entre deficiência, pobreza e exclusão social. Os indivíduos portadores de deficiência continuam a estar sobrerrepresentados entre os grupos mais pobres e mais excluídos socialmente, nos países mais desenvolvidos e menos desenvolvidos, e também em Portugal.

Um estudo elaborado em 14 países em desenvolvimento verificou que a probabilidade de viver na pobreza é mais alta entre pessoas com deficiência do que entre os seus pares sem deficiência. As pessoas com deficiência têm tendência a apresentar situações mais vulneráveis e precárias de educação, emprego, condições de vida, economia e saúde. Os custos mais elevados com cuidados de saúde, em comparação com os gastos das famílias que não têm nenhum membro com deficiência, reduzem ainda mais o nível de vida das famílias com pessoas portadoras de deficiência a seu cargo (UNICEF, 2013).

Diferentes estudos europeus e norte-americanos, bem como organismos internacionais e nacionais, nomeadamente a ONU, a OMS, a UNICEF e a Comissão Europeia, indicam que em relação à população em geral, as pessoas com deficiência apresentam maiores riscos e níveis de maus-tratos, abusos e violência, sobretudo física e sexual, com especial incidência nas meninas/mulheres (ONU, 2006; WHO/UNFPA, 2009; UE, 2011; UNICEF, 2013).

Em Portugal, em 2013, dados da Comissão Nacional para a Proteção das Crianças e Jovens em Risco, registavam a existência de 992 crianças e jovens com deficiência apoiados por esta Comissão, sobretudo devido a negligência, a situações de perigo afetando a sua saúde e bem-estar e a maus-tratos-físicos (CNPCJR, 2014).

Ainda que a legislação, a proteção e as políticas relativas à deficiência tenham sofrido alguma evolução nos países ocidentais e também em Portugal, ainda que os movimentos de pessoas com deficiência venham reivindicando e afirmando os direitos humanos e de cidadania das pessoas com deficiência e famílias (Fontes, 2016), existem ainda muitas barreiras sociais, culturais, psicológicas e materiais para a pessoa com deficiência, em parte devido a atitudes, estereótipos, conceções e representações da deficiência e da diferença, a perspetivas reducionistas, individualistas e segregacionistas sobre a pessoa portadora de deficiência e à falta de formação e apoios adequados aos profissionais e familiares. Com efeito, a deficiência tem sido marcada no tempo e no espaço, sobretudo por conceções de patologia, incapacidade,

dependência, inferioridade, segregação, estigmatização e invisibilidade (Ramos, 1987; Ingstad & Whyte, 1995; Harris, 2004; Groce, 2005).

Os impactos e consequências dos estereótipos, dos estigmas, da discriminação, da violência e da exclusão face à diferença em geral, e à deficiência, em particular, são conhecidos ao logo da história da humanidade. Como exemplo temos: o infanticídio na Antiguidade clássica (cultura grega e romana), até ao final da época medieval; a perseguição de pessoas com deficiência pela Inquisição; o internamento em asilos no início da Idade Moderna; o genocídio praticado pelo regime nazi; a discriminação, violência e exclusão nas sociedades atuais; os maus-tratos, negligência e morte em certas culturas tradicionais e grupos étnicos.

Ainda hoje, por exemplo, em algumas culturas africanas, asiáticas, e certos grupos indígenas, por exemplo grupos indígenas da Amazônia (*Suruwabás Uaiuai, Bororo, Mehinaco, Tapirapé, Ticuna, Amondaua, Uru-eu-uau-uau, Deni, Jarawara, Jaminawa, Waurá, Kuikuro, Kamayurá, Parintintin, Yanomami, ou Paracaná Kajabi*), a criança singular, portadora de alguma deficiência é objeto de violência, rejeição, abandono ou morta ao nascimento ou mais tarde. O filme documentário do norte-americano David Cunningham, de 2008, intitulado “Hakani: A história de uma sobrevivente” baseia-se na história de uma dessas crianças. Hakani, uma criança indígena da tribo Suruwaha, vivendo numa aldeia da Amazônia, foi condenada à morte pela tribo por “não ter alma”, por ser diferente, porque nos dois primeiros anos de vida ela não aprendeu a andar ou a falar como as outras crianças. Foi enterrada viva e salva pelo irmão, quando estava prestes a morrer, e forçada a viver longe do seu grupo étnico para sobreviver.

Diferentes estudos e estatísticas evidenciam que as crianças com deficiência têm maiores probabilidades de serem vítimas de violência e de abusos, em especial as do sexo feminino. Sobsey et al. (1997) mostram que os indivíduos portadores de deficiência têm 1,5 mais oportunidades de serem vítimas de abuso sexual e 4 a 10 vezes maior probabilidade de terem vivenciado maus-tratos infantis, enquanto crianças.

Também a Organização Mundial da Saúde (2009), a partir de uma revisão de estudos sobre a violência contra crianças com deficiência em países desenvolvidos, concluiu que crianças com deficiência estavam expostas a um risco significativamente maior de sofrer violência do que os seus pares sem deficiência, ou seja, 3,6 vezes maior para a violência física; 2,9 vezes maior para a violência sexual; 3,7 vezes maior para vários tipos combinados de violência. Este relatório destaca ainda que crianças com deficiência mental ou intelectual apresentaram uma probabilidade 4,6 vezes mais elevada de serem vítimas de violência sexual do que os seus pares sem deficiência. Do mesmo modo, estudos norte-americanos e europeus revelam que as crianças e indivíduos portadores de deficiência mental são vítimas de abuso e violência em maiores proporções do que as pessoas não atingidas da população em geral (Salbreux, 1996; Barnett, 1997; Sobsey et al. 1997; Ammerman *et al.* 1988; Strickler, 2001; Clerebaut *et al.* 2003).

A questão da violência praticada contra as crianças com deficiência tem preocupado especialistas e organizações, designadamente associações profissionais como a Associação Americana de Psicologia (APA), que publicou já em 2003 um documento com orientações específicas sobre esta problemática (APA, 2003a). O documento sublinha a fraca coordenação entre as entidades de proteção à criança e as organizações e serviços que fornecem atendimento na área da deficiência. Entre as orientações da APA (2003a) destacamos: a inclusão de informações relativas ao facto de a criança ser portadora de deficiência nos registos oficiais e nos estudos epidemiológicos sobre abuso e negligência infantil; o aconselhamento de serviços de apoio para as famílias lidarem com as emoções e sentimentos negativos, com a revolta, o desespero, a ansiedade, o stresse e a depressão, especialmente para as famílias com crianças de elevado risco; e a promoção da informação e conhecimentos da investigação nesta área, junto de juristas, intervenientes sociais e políticos, profissionais da saúde mental, famílias e indivíduos portadores de deficiências, e nos

cursos de formação, sobretudo junto de educadores, técnicos de serviço social e psicólogos.

Ao nível internacional e nacional, têm sido desenvolvidas políticas para a deficiência, que vieram abrir novas oportunidades ao nível dos direitos e cidadania das pessoas com deficiência e das suas famílias, nomeadamente em documentos internacionais e nacionais, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU em 2006 (e ratificada em 2009 pelo Estado português), e a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013, do Conselho de Ministros.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) acentua o papel da família e do Estado como provedor de apoio à família, começando o processo de afirmação dos direitos de uma criança com deficiência pelo apoio às famílias e pela criação de um ambiente familiar, social, educacional e sanitário que propicie o recurso a intervenções precoces eficazes e coordenadas. Segundo este documento, as crianças com deficiência e as suas famílias têm direito a um padrão de vida satisfatório, bem como a serviços de apoio gratuitos ou subsidiados, tais como creche, períodos de descanso para o cuidador e acesso a grupos de autoajuda. A proteção social para crianças com deficiência e suas famílias é particularmente importante, uma vez que essas famílias defrontam-se frequentemente com gastos muito elevados e elevada sobrecarga de trabalho e stresse. Além de tratamentos médicos, reabilitação e outras despesas diretas, as famílias enfrentam custos acrescidos, muitas vezes obrigando mães, pais, ou outros familiares a abandonar o emprego ou a diminuir o seu envolvimento no trabalho e em atividades de lazer, de modo a cuidar dessas crianças, jovens ou adultos com deficiência (Ramos, 1987).

Nos termos da Convenção sobre os Direitos da Criança e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, todas as crianças e pessoas com deficiência têm, o mais precocemente possível, direito a cuidados adequados, a serviços básicos, à saúde, educação, desenvolvimento e inclusão. O objetivo de uma abordagem inclusiva, global e equitativa é garantir que as crianças e pessoas com deficiência

usufruem desses direitos com as mesmas condições de dignidade e de igualdade que as demais.

Os direitos e deveres fundamentais em relação às pessoas com deficiência estão consagrados na Constituição da República Portuguesa (CRP), que afirma no seu artigo 71º.

“1. Os cidadãos física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.

3. O Estado apoia as associações de deficientes.”

Nos últimos anos algumas abordagens e perspetivas da deficiência têm destacado as limitações do modelo biomédico e a necessidade de ultrapassar a abordagem individual e biomédica de deficiência, acentuando a importância de uma abordagem integrada, ecológica e sistémica da deficiência e da pessoa com deficiência, que integre uma perspetiva inclusiva, dinâmica, interacionista, biopsicossocial, cultural e multi/interdisciplinar. Esta abordagem tem de ter em conta as representações, conceções e atitudes neste âmbito, não podendo ignorar os obstáculos e as resistências sociais, físicas, culturais, psicológicas e políticas criadas pela sociedade em geral, discriminando, excluindo e limitando a vida e oportunidades das pessoas com deficiência e das suas famílias. É necessário que esta abordagem seja baseada nos direitos humanos fundamentais, na inclusão como um processo dinâmico e construtivo para responder positivamente à diversidade e alteridade, na formulação de boas práticas e no desenvolvimento de políticas públicas adequadas e coordenadas, nomeadamente educacionais, sociais e de saúde (Bronfenbrenner, 1979; Ramos, 1987, 2002, 2003, 2004, 2011; Dale, 2004).

Deficiência, família e cultura

A deficiência envolve a pessoa com deficiência, a sua família e a sociedade e cultura em que ambas estão inseridas. Cada cultura tem a sua própria interpretação e representação da deficiência e do desenvolvimento, sobre os modos de cuidar das pessoas afetadas por alguma deficiência, das funções e papéis que podem preencher e da proteção e direitos dos quais elas podem ou não usufruir.

Em culturas onde o sentido da deficiência é construído em torno das relações sociais, familiares ou comunitárias, e onde a deficiência é considerada reflexo de uma falta cometida pelo indivíduo ou família em relação à ordem social ou sobrenatural, as representações envolvidas podem conduzir a família com um elemento com deficiência a esconder a sua condição ou a comportamentos de negligência, violência e maus-tratos. Assim, por exemplo, uma família migrante ou refugiada que chega ao país de acolhimento e concebe a deficiência como uma consequência das relações problemáticas com a sociedade e o mundo sobrenatural terá tendência a ter como primeira reação o isolamento e a exclusão, não procurando os serviços disponíveis, colocando-se em situação duplamente minoritária e de vulnerabilidade, devido à deficiência e à situação migratória em que se encontra.

A condição de imigrante carrega estereótipos e preconceitos que marcam frequentemente alguma distância social, isolamento, discriminação e exclusão. A diferença cultural e a relação de alteridade é geralmente concebida como uma relação desigual em relação à sociedade de acolhimento, maioritária e dominante. Para dificultar a situação destas famílias, o modo de funcionamento das organizações, dos serviços e dos profissionais tende a reforçar esta exclusão e isolamento, não considerando, em geral, as suas características culturais e sociais (Ramos, 2004, 2012, 2015).

Entre os vários fatores que afetam o acesso aos serviços para estas famílias, para além de fatores culturais, sociais, financeiros, comunicacionais e informacionais, estão aspetos estruturais,

administrativos, burocráticos e documentais relativos à regularização da sua situação migratória. Estes aspetos são ainda mais difíceis para as famílias que não têm a sua situação legal regularizada (Ramos, 2004, 2012).

A precariedade social e o isolamento, o desconhecimento do funcionamento dos serviços sociais, educacionais e de saúde e o confronto com intervenções parentais, educacionais e de saúde muito diferentes das suas, criam nas famílias conflitos, ansiedade, stresse, incompreensão e sentimentos de impotência, incompetência e culpabilidade.

A complexidade e diversidade de elementos relacionados com o processo migratório e de aculturação têm um impacto considerável sobre a saúde mental e física dos imigrantes e das suas famílias, bem como sobre o acesso aos serviços de apoios e cuidados, sendo que muitos dos profissionais desconhecem estes processos e dificuldades das famílias. Além disso, muitos profissionais não familiarizados com o trabalho com famílias e crianças culturalmente diferentes, e habituados apenas com as intervenções e modelos da cultura ocidental, têm dificuldade em trabalhar com estas famílias, não reunindo competências interculturais para lidar com as mesmas.

Os diversos estudos mostram também que os modelos de intervenção com as famílias variam de uma organização para outra, concebendo algumas uma abordagem sistémica e familiar, outras privilegiando apenas as necessidades individuais da criança. A intervenção com crianças portadoras de deficiência, nacionais, mas sobretudo migrantes, tem de ter em conta o contexto familiar, social e cultural onde essas crianças estão inseridas, bem como a situação migratória da família, pois a situação social, de aculturação, financeira, administrativa e política vai ter impactos em toda a família e na criança, em particular na pessoa portadora de deficiência (Ingstad, 1990; Ingstad & Whyte, 1995; Dale, 1997; Harris, 2004; Groce, 2005; Javier, 2009).

Diferentes estudos registam que os profissionais identificam os problemas de comunicação com estas famílias como sendo os mais

importantes, nomeadamente devido à não compreensão da língua, o que exigiria serviços de tradução ou interpretação (profissionais ou recurso a pessoas da mesma cultura ou familiares). Esta barreira linguística tem impactos sobre a participação dos pais em determinados programas de formação e intervenção, ou sobre o acesso das famílias imigrantes a determinados serviços.

Contudo, os problemas do acesso aos serviços de saúde e comunicacionais não se resumem aos problemas linguísticos. Para os profissionais, a falta de conhecimento da cultura das famílias, das normas culturais e das suas vivências em relação à deficiência e ao processo de aculturação das famílias é outro fator de obstáculo no acolhimento e cuidados a estas famílias, nomeadamente na interpretação cultural, no entendimento do significado atribuído à deficiência, mental ou física, na identificação dos códigos culturais que podem surgir na interação entre famílias e cuidadores, códigos muitas vezes diferentes de uma cultura para outra. Por seu lado, as famílias assinalam incompreensão e insatisfação ao nível da informação e das atitudes e desempenhos comunicacionais dos profissionais, assim como falta de empatia, solidariedade e interesse destes pelos seus sentimentos e problemas, podendo estes elementos contribuir para o insucesso da intervenção (Ramos, 1987, 2012, 2013, 2016).

Muitas das dificuldades que os profissionais enfrentam devem-se também ao desconhecimento da cultura das famílias e à falta de competências interculturais, pelo que é necessário que os serviços e organizações promovam o conhecimento das diferentes culturas, uma vez que conhecer as famílias em todas as suas dimensões - psicológicas, culturais, sociais e históricas - é fundamental no processo de cuidados, e exige desenvolver a formação intercultural e comunicacional junto dos profissionais.

Frequentemente, os profissionais afirmam não terem conhecimento dos problemas de integração vividos pelas famílias imigrantes na sua adaptação a um novo país e cultura, sobretudo os recém-chegados, nem das suas dificuldades enquanto responsáveis de

uma criança ou outro membro com deficiência na família, bem como da legislação e direitos dos imigrantes e pessoas com deficiência, elementos que seriam importantes para uma intervenção adequada e culturalmente competente (Ingstad & Whyte, 1995; Ramos, 2004, 2015; Javier, 2009).

Deficiência, intervenção e competências interculturais

Existe atualmente uma crescente preocupação com o facto de os serviços e profissionais que acolhem e prestam apoio e cuidados sociais, educacionais, psicológicos e de saúde a indivíduos e famílias culturalmente diferentes encontrarem, cada vez mais, dificuldades face à diversidade individual e cultural, à diferença e alteridade e não estarem preparados para responder às necessidades específicas destes. É assim que diversos programas de formação de competências dos profissionais e de mudança organizacional têm sido desenvolvidos, tanto no continente norte-americano, como na União Europeia, e que recomendações de várias associações profissionais têm sido feitas para apoiar os profissionais e organizações nesta área. A Associação Americana de Psicologia (APA, 2003b), por exemplo, salienta a importância de integrar as questões da diversidade e interculturalidade, as competências interculturais, na educação, formação, investigação, prática profissional e mudança organizacional, assim como a necessidade de produzir bases teórico-conceituais e investigação empírica relevante neste domínio, tanto em psicologia como em disciplinas relacionadas, que justifiquem e forneçam suporte às orientações e intervenções dos profissionais em psicologia e áreas afins.

São muitos os autores que reconhecem a necessidade de implementar programas de formação que incluam o desenvolvimento de competências interculturais dos profissionais e das famílias (Sue *et al.* 1992, 2001; Ridley *et al.*, 2003; Harris, 2004; Ramos, 2004, 2011, 2012, 2013, 2016; Stuart, 2004; Rogers-Sirin, 2008; Deadorff, 2009).

Para facilitar o acesso aos serviços de grupos minoritários, nomeadamente famílias nacionais e migrantes com membros com deficiência, bem como para melhorar a qualidade do atendimento, a competência intercultural deverá ser integrada na cultura organizacional, com vista à mudança das práticas de intervenção e de modo a promover a informação sobre a deficiência junto da comunidade e grupos étnico-culturais e a participação de grupos minoritários e das famílias. Esta competência é um processo gradual e contínuo de aquisição de conhecimentos e de desenvolvimento de aptidões que conduzam à capacidade de ser culturalmente competente e de desenvolver atitudes, práticas e políticas que tenham em conta as diferenças individuais e culturais e a diversidade, tanto pela estrutura da organização, como pelos seus programas e profissionais, com vista a melhorar o funcionamento dos serviços, o desempenho profissional e o atendimento às famílias e pessoas com deficiência, bem como o desenvolvimento da compreensão, da alteridade e das relações entre o Eu e o Outro (Ramos, 2004, 2012, 2013, 2016).

A competência intercultural é concebida para Cross et al. (1989) como um conjunto articulado de comportamentos, atitudes e políticas que se manifestam num serviço, organização ou entre os profissionais, os quais permitem intervir adequadamente em situações interculturais, podendo ser trabalhada ao nível de diferentes dimensões: individual/interpessoal, centrada nos profissionais; de serviço (social, educativo, comunitário, de saúde...); e organizacional (hospital, centro de saúde, escola...).

As competências interculturais exigem o desenvolvimento de atitudes, valores, conhecimentos e aptidões básicas que capacitem os profissionais para trabalhar em contextos de diversidade cultural e com grupos minoritários, nos vários setores de intervenção, nomeadamente ao nível individual, interpessoal e comunicacional. Relativamente a estas competências, alguns autores salientam como importante para a qualidade da intervenção social, psicológica, educacional ou da saúde, o desenvolvimento de algumas aptidões dos profissionais, nomeadamente

competências comunicacionais e relacionais baseadas na empatia, respeito mútuo, curiosidade, humildade, abertura de espírito, confiança, sentido de justiça social, consciência cultural e reconhecimento do Outro. Destacam ainda, como importantes a adaptabilidade, a consciência crítica, a autorreflexão e o conhecimento dos seus preconceitos, estereótipos e atitudes discriminatórias e dos outros grupos culturais (Cohen-Émerique, 1993; Byram, 1997; Ramos, 2004, 2011, 2012, 2013, 2015, 2016; Weaver, 2008; Paillard, 2011). Investigadores como Brislin & Yoshida (1994) sublinham ainda três aspetos a ter em conta no âmbito das competências interculturais: a consciência, o conhecimento e a informação sobre as culturas e as diferenças culturais; as atitudes em relação às diferenças culturais, como os preconceitos, o entusiasmo ou o “choque emocional” quando comunicam com pessoas diferentes; e as competências comportamentais.

Uma formação dos profissionais que inclua o desenvolvimento de competências interculturais poderá ajudar a reduzir as barreiras comunicacionais, relacionais, sociais e culturais no trabalho com a diversidade individual e cultural, nomeadamente no apoio e acompanhamento de indivíduos com deficiência e suas famílias, nacionais ou migrantes e na comunicação com a comunidade. Harris (2004) aponta algumas estratégias para informar e comunicar com os vários grupos étnico-culturais, sobre a problemática da deficiência, designadamente: desenvolver esforços junto da comunidade para identificar as necessidades dos vários grupos; utilizar métodos de divulgação inovadores sobre os serviços e apoios existentes, sobretudo junto das comunidades e grupos étnico-culturais em situação mais vulnerável; organizar grupos de discussão de modo a identificar as necessidades das famílias e a integrá-las nos programas de intervenção.

Relativamente aos serviços destinados a apoiar famílias imigrantes ou refugiadas com uma criança ou outro membro da família com deficiência, estes poderiam também ter um papel importante: na divulgação das várias questões e dificuldades que afetam estas famílias, nomeadamente dos processos de integração, adaptação e aculturação

e das representações culturais e práticas relativas à deficiência e aos cuidados; na informação das famílias sobre o funcionamento do sistema, recursos e serviços existentes e defesa dos direitos das mesmas; na prestação às pessoas com deficiência pertencentes a outras culturas, assim como às suas famílias, de apoios e recursos facilitadores do seu desenvolvimento, saúde e inclusão; na formação dos profissionais, serviços, organizações e associações comunitárias para que possam trabalhar de forma eficaz e culturalmente competente com as famílias; no desenvolvimento da cooperação, apoios, consultadoria e serviços a instituições, associações e público interessado.

Revela-se fundamental promover mudanças organizacionais e a formação dos diferentes profissionais, de modo a possibilitar o incremento de competências e práticas que contribuam para o desenvolvimento e bem-estar individual e social, que favoreçam o incremento de práticas humanizadoras e emancipadoras a desenvolver no interior das relações interpessoais, sociais, interculturais e organizacionais e ajudem na implementação de estratégias e políticas que promovam a dignidade humana, a participação, a igualdade de oportunidades e o acesso à cidadania de todos, em particular dos grupos minoritários.

Considerações finais

A intervenção junto da criança com deficiência e da sua família, exige uma abordagem sistémica, holística e multissetorial, tendo em conta os setores primário, secundário e terciário, a necessidade de considerar os contextos familiares, sociais, culturais e de desenvolvimento em que vivem os indivíduos portadores de deficiência e as suas famílias, nacionais ou migrantes, e as representações sociais e ideologias culturais dominantes. Esta intervenção exige o desenvolvimento de políticas públicas adequadas, integradas e coordenadas e uma intervenção psicológica, educacional, social e culturalmente competente, que promova o desenvolvimento, os direitos e a inclusão do indivíduo com deficiência e da sua família o mais precocemente possível.

É importante promover estratégias globais, nacionais e locais para garantir que todas as crianças com deficiência e as suas famílias usufruam dos seus direitos, inclusive de acesso à informação, a serviços, apoios e oportunidades, em condições de igualdade com as outras crianças.

É necessário melhorar as competências parentais e familiares, de modo a enfrentarem as situações emocionais e de stresse face ao nascimento de uma criança diferente ou ao surgimento de uma deficiência e desenvolverem a comunicação e informação sobre o funcionamento do sistema e serviços, dos apoios e direitos dos indivíduos e famílias com deficiência, principalmente das famílias imigrantes.

É necessário igualmente desenvolver a formação e competências dos diferentes profissionais que trabalham na área da deficiência com famílias nacionais ou culturalmente diferentes, por vezes, com culturas e línguas que eles não conhecem e compreendem, particularmente ao nível das competências psicológicas, educacionais, culturais e comunicacionais.

A discriminação, invisibilidade e desconhecimento estão na origem de muitas das necessidades sentidas e enfrentadas pelos indivíduos com deficiência e suas famílias, sendo necessário desenvolver a pesquisa, a formação e a intervenção nesta área, melhorar a informação, as infraestruturas e promover serviços mais inclusivos, intervenção que poderá contribuir para superar a ignorância e a discriminação, mudar atitudes e preconceitos, direcionar recursos e aumentar a qualidade e flexibilidade do atendimento, serviços e intervenções.

A informação relativa à problemática da deficiência e aos vários recursos e serviços existentes é um dos elementos essenciais da competência intercultural, permitindo chegar às crianças com deficiência e famílias de diferentes grupos culturais, de modo a garantir a sua participação, direitos e igualdade de oportunidades ao nível do acesso aos programas e serviços.

Os meios de informação e comunicação podem também ter um papel importante a desempenhar na área da informação, dos recursos

e direitos da pessoa com deficiência, combatendo ao mesmo tempo representações estereotipadas e preconceitos sociais e contribuindo para representações mais positivas e inclusivas desta população e da deficiência como fazendo parte da condição humana.

Torna-se fundamental combater e eliminar certas representações, preconceitos e atitudes discriminatórias, bem como as diferentes formas de exclusão e violência que continuam a existir em relação à pessoa com deficiência desde o início e ao longo da vida, fatores que têm consequências ao nível individual, social e económico e que não contribuem para a construção de uma sociedade participativa e inclusiva. A inclusão da deficiência no discurso político e social contribuirá para dar voz e visibilidade às crianças, jovens e adultos com deficiência, para sensibilizar os decisores políticos e a sociedade em geral para esta questão, para o incremento de políticas públicas promotoras de desenvolvimento, igualdade de oportunidades, saúde e cidadania e para a construção de uma sociedade democrática onde todos participem, dialoguem e coabitem.

Bibliografia

- American Psychological Association (2003a). *Resolution on the maltreatment of children with disabilities*. APA.
- American Psychological Association - APA (2003b). Guidelines on multicultural education, training, research, practice, and organizational change for Psychologists. *American Psychologist*, 58(5), 377-402.
- Ammerman, R., Van Hasselt, B., Hersen, M. (1988). Maltreatment of handicapped children: A critical review. *Journal of Family Violence*, 1 (3), 53-72.
- Auge, M. (1994). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris: Aubier.

- Barnett, D. (1997). The effects of early intervention on maltreating parents and their children. In M.J. Guralnick (Org.) *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: P. H. Brooks, 147-170.
- Bradford, R. (1997). *Children, Families and Chronic Disease: Psychological Models and Methods of Care*. London: Routledge.
- Brislin, R., & Yoshida, T. (1994). *Intercultural communication training: An introduction*. Thousand Oaks: CA, Sage.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A.: Harvard University Press.
- Clerebaut, N., Poucelet, V., Cutsem, V. (2003). *Handicap et maltraitance*. Bruxelles : Ministère de la Communauté Française.
- Cohen-Émerique, M. (1993). Travailleurs sociaux et interculturel: Quelle démarche? In F. Grong-Dahmane (Ed.). *Enfants d'ici, enfants d'ailleurs*. Ramonville Sainte-Agne: Érés.
- Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco (2014). *Avaliação da Atividade das Comissões de Proteção das Crianças e Jovens*. Relatório Anual 2013. Lisboa: CNPCJR.
- Coleridge P. (2000). *Disability and culture*. In: Thomas, M. & Thomas, M.J. (eds). *Rehabilitation Journal* (1), 21 - 39.
- Cross, T. et al. (1989). *Towards a culturally competent system of care: A monograph on effective services for minority children who are severely emotionally disturbed*. Washington D.C: Georgetown University Child Development Center.
- Dale, N. (1997). *Working with Families of Children With Special Needs*. London: Routledge.
- Deardorff, D. (ed), (2009). *The sage handbook of intercultural competence*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Devlieger, P. (1995). Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society. In B. Ingstad & S.R. Whyte (Eds.). *Disability and culture*, 94-106. Berkeley: University of California Press.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

- Gardou, Ch. (2006). Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? *Revista Lusófona de Educação*, 8, 53-61.
- Groce, N. (2005). Immigrants, Disability, and Rehabilitation. J. H. Stone (Dir.). *Culture and Disability*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1-14.
- Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Gurug, R. A. (2006). *Health Psychology: a cultural approach*. Belmont: Thomson Higher Education.
- Harris, P. (2004). *Culturally Competent Disability Support: Putting it into practice – A Review of the International and Australian Literature on Cultural Competence*. Austrália: Multicultural Disability Advocacy Association of NSW
- Herzlich, Ch. (1992). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Ingstad, B. (1990). The Disabled Person in the Community: Social and Cultural Aspects. *International Journal of Rehabilitation Research*, 13 (3), 187-194.
- Ingstad, B. & Whyte, S. R. (Dir.), (1995). *Disability and Culture*. London: California Press.
- Ingstad, B. (2001). Disability in the Developing World. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, M. Bury (Eds.). *Handbook of Disability Studies*. London: Sage, 772-790.
- Javier, J. R. et al. (2009). Children with special health care needs: how immigrant status is related to health care access, health care utilization, and health status. *Maternal Child Health*, 14, 567-579.
- Lynch, E. W. & Hanson, M. L. (2004). *Developing Cross-Cultural Competence, a guide for working with children and their families*. Baltimore: Paul H. Brooks.

- Mansell, S., Sobsey, D., & Moskal, R. (1998). Clinical findings among sexually abused with and without developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36 (1), 12-22.
- McCullum, A. T. (1984). Grieving over the lost dream. *Exceptional Parent*, 14, 9-12
- Mendoza, F. S. (2009). Health disparities and children in immigrant families: a research agenda. *Pediatrics*, 124, 187-195.
- ONU (2016). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Organização das Nações Unidas.
- Paillard, S. (2011). Differences in language, religious beliefs and culture: the need for culturally responsive health services. In B. Rechel et al. *Migration and health in the Europe Union*. New York: Mc Graw Hill.
- Pope-Davis, D.P., Coleman, H.L., Ling, W. M. & Toporek, R. L. (2003). *Handbook of multicultural competencies in counseling & psychology*. California: Sage Publications.
- Ramos, N. (1987). Para um melhor acolhimento da criança deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XXI, 333-350.
- Ramos, N. (2002). Educação, saúde e culturas. Novas perspectivas de investigação e intervenção na infância. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 36, 463-487.
- Ramos, N. (2003). Etnoteorias do Desenvolvimento e Educação da Criança. Uma perspectiva intercultural e preventiva. In C. Pires (Org.) *Psicologia, Sociedade e Bem-Estar*. Leiria: Ed. Diferença, 161-177.
- Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Ramos, N. (2011). Infância e contextos culturais e de desenvolvimento. As etnoteorias e práticas parentais de educação, desenvolvimento e saúde. In M. Paiva, K. Viveiros & O. Neta (org.). *Infância, Escolarização e Higiene*. Brasília: Liber Livro Editora Ltda, 183-222.
- Ramos, N. (2012). Comunicação em Saúde e Interculturalidade – Perspectivas Teóricas, Metodológicas e Práticas. RECIIS – *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*. Rio de Janeiro, 6 (4), 1-19.

- Ramos, N. (2013). Acolher e trabalhar com jovens entre culturas: contextos e competências interculturais. In T. Medeiros (Org.). *Adolescência: Desafios e riscos*. Ponta Delgada: E. Letras Lavadas, 107-135.
- Ramos, N. (2015). Famílias migrantes nas cidades interculturais: acolhimento, solidariedade e saúde. In Silva, I. C., Pignatelli, M. & Viegas, S. M. (Eds.). *Livro de Atas do 1º Congresso da Associação Internacional de Ciências Sociais e Humanas em Língua Portuguesa, 2015*. Lisboa: Associação Internacional de Ciências Sociais e Humanas em Língua Portuguesa, 2956-2968.
- Ramos, N. (2016). Mães e famílias entre culturas: saúde, desenvolvimento e cuidados interculturais. In Rocha, M.; Ramos, N.; Santos, S. & Costa, M. D. (org.). *Seguridade social, interculturalidades e Desigualdades na contemporaneidade*. Natal: EDUFRN, 229-269.
- Ridley, C., & Kleiner, A. (2003). Multicultural counseling competence: History, themes, and issues. In D. Pope-Davis et al. (eds.). *Handbook of Multicultural Competencies in Counseling & Psychology*. California: Sage.
- Rogers-Sirin, L. (2008). Approaches to multicultural training for professionals: A Guide for choosing an appropriate program. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39 (3), 313-319.
- Salbreux, R. (1996). *Abus sexuel de l'enfant ou de l'adolescent sévèrement handicapé*. Bruxelles, Actes du Colloque Fonds Houtman.
- Scwarzwald, H. (2005). Illnesses among recently immigrated children. *Seminars in Pediatric Infectious Diseases*, 16, 78-83.
- Sobsey, D., Randall, W. & Parrila, R.K. (1997). Gender differences in abused children with and without disabilities. *Child Abuse and Neglect*, 21(8), 707-720.
- Spitzberg, B. & Changnon, G. (2009). Conceptualizing intercultural competence. In D. Deardorff, *The sage Handbook of Intercultural Competence* (pp.2-52). Washington DC: Sage Publications.
- Strickler, H.L. (2001). Interaction between family violence and mental retardation. *Mental Retardation*, 39 (6), 461-471.

- Stuart, R. (2004). Twelve practical suggestions for achieving multicultural competence. *Professional Psychology Research and Practice*, 35, 3-9.
- Sue, D. (2001). Multidimensional facets of cultural competence. *The Counseling Psychologist*, 26, 790-821.
- Sue, D., Arredondo, P. & McDavis, R. (1992). Multicultural counseling competencies and standards: A call to the profession. *Journal of Counseling & Development*, 70, 477- 486.
- UNIÃO EUROPEIA (2011). *Proposta de Diretiva relativamente a vítimas de criminalidade*. UE.
- UNICEF (2013). *Situação mundial da infância 2013: Crianças com deficiência*. New York: UNICEF.
- Weaver, H. (2008). Striving for cultural competence: Moving beyond potential and transforming the helping professions. In R. Dana & J. Allen (Eds.). *Cultural competency training in a global society* (pp. 135-155). New York: Springer.
- WHO (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.
- WHO/UNFPA (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*. Geneva: WHO/UNFPA Guidance Note.