



**PAULA FRASSINETTI**  
Escola Superior de Educação

**Pós-Graduação em Educação Especial:  
Inclusão, Desenvolvimento e Aprendizagens**

**“Seminário de Projeto – Domínio Cognitivo e  
Motor”**

**CEFÁLIS-Associação Portuguesa para a Microcefalia**



**ASSOCIAÇÃO  
PORTUGUESA  
MICROCEFALIA**

**Boaventura Martins Camelo  
Prof. Doutora Rosa Lima**

**Porto  
2021**

“A reflexão sobre algumas características da nossa sociedade, tais como o pluralismo e a diversidade cultural, os avanços tecnológicos e científicos, a explosão e relatividade do saber, o desenvolvimento dos media e sistemas de comunicação, a mobilidade social, o aumento do tempo livre, a nova estruturação da família, a mudança de valores, o alargamento da comunidade europeia, os dados alarmantes da exclusão social, entre outras, "... obrigam a escola a “ampliar e diversificar as suas funções educativas, preparando os alunos para *compreenderem e participarem* na complexidade e dinamismo do mundo em que lhes é dado viver, *dando um sentido* às aquisições e desenvolvendo atitudes adequadas" (Alonso, 1994:4).<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> ALONSO, Luísa; SILVA, Carlos, art. *Questões Críticas Acerca da Construção de um Currículo Formativo Integrado*, Universidade do Minho-Instituto de Estudos da Criança, p 3

## RESUMO

O presente trabalho constitui-se como o resultado de uma pequena investigação cuja finalidade foi compreender o *modus operandi* de instituições de carácter social e pedagógico, destinadas a indivíduos (crianças e jovens) com necessidades, quer do domínio físico e intelectual quer do domínio das vivências familiares. Os dados encontrados referenciam as instituições abordadas e percorrem uma temporalidade que vai desde a sua fundação até ao presente.

Através da realização de entrevistas e respetiva análise a três diretores, duas do distrito do Porto e uma do distrito de Coimbra, depreendemos que gerir qualquer uma desta instituição é um desafio constante e uma luta diária no que concerne à garantia do bem-estar dos seus utentes.

Apesar do carácter dinâmico e empreendedor de cada entrevistado, a necessidade de (mais) apoios quer por parte do Estado quer por parte de privados, está refletida nas opiniões dos mesmos como um dos maiores obstáculos à plena realização dos objetivos de cada instituição. De igual modo, sobressaiu a unanimidade da necessidade da criação de mais instituições em outros domínios e com bom grado foi recebida a criação da CEFÁLIS- Associação Portuguesa para a Microcefalia. Foi referida a mais-valia das suas valências, no panorama nacional de apoio a indivíduos que manifestem esta problemática e outras com ela relacionadas (déficit cognitivo, paralisia cerebral, etc.).

Cada uma a seu modo, as opiniões manifestaram a necessidade da criação de dinâmicas com vista ao desenvolvimento integral dos indivíduos com características funcionais que lhe permitirão a realização de atividades empreendedoras, de carácter profissional.

Tendo em conta naturais limitações dos utentes que venham a integrar a CEFÁLIS, apontamos toda a dinâmica de organização desta instituição embrionária que pretendemos levantar, para um objetivo onde todos ou grande parte dos seus membros possam ser integrados e apoiados no mercado de trabalho protegido, no respeito máximo por suas particulares *competências e capacidades*.

O projeto da criação de uma Quinta pedagógico-profissional - ideário que percorre a CEFÁLIS e sua respetiva organização- tem em vista a adaptação de currículos profissionais, estruturantes, de cariz funcional e flexíveis, adaptados a cada pessoa, privilegiando os seus contextos de vida, interesses, motivações e necessidades. Deste modo permitir-se-á desenvolver e proporcionar vivências funcionais significativas e úteis na vida presente e futura como a autonomia, integração, responsabilidade e socialização promovendo-se a transição para uma vida adulta em plenitude.

Esta objetiva aqui apresentada, obteve grande receptividade por parte de todos os entrevistados.

A meta que se pretende atingir, estamos seguros venha a constituir um importante patamar para a construção de um mundo onde Todos são partícipes e seus direitos e deveres são respeitados. Esta visão holística da pessoa como cidadão deverá constituir, pois, o símbolo de uma instituição que se pretende venha a ser diferenciada em sua forma de Agir perante a Pessoa com particulares funcionalidades.

## **ABSTRACT**

The present work is the result of a small investigation whose purpose was to understand *the modus operandi* of social and pedagogical institutions, aimed at individuals (children and young people) with needs, whether in the physical and intellectual domain or in the domain of family experiences. The data found makes references to the institutions addressed and cover a temporality that goes from their foundation to the present.

Through interviews and respective analysis with three directors, two from the district of Porto and one from the district of Coimbra, we inferred that managing any one of this institution is a constant challenge and a daily struggle with regard to ensuring the well-being of its employees. users.

Despite the dynamic and enterprising character of each respondent, the need for (more) support, either from the State or from the private sector, is reflected in their opinions as one of the greatest obstacles to the full achievement of the objectives of each institution. Likewise, the unanimity of the need to create

more institutions in other domains was highlighted and the creation of CEFÁLIS-Portuguese Association for Microcephaly was gladly received. The added value of its skills was mentioned, in the national panorama of support to individuals who manifest this problem and others related to it (cognitive deficit, cerebral palsy, etc.).

Each in its own way, the opinions expressed the need to create dynamics with a view to the integral development of individuals with functional characteristics that will allow them to carry out entrepreneurial activities of a professional nature.

Taking into account the natural limitations of users who will join CEFÁLIS, we point out all the organizational dynamics of this embryonic institution that we intend to raise, towards a goal where all or a large part of its members can be integrated and supported in the protected labor market, in the maximum respect for their particular skills and abilities.

The project to create a pedagogical-professional Farm - an idea that runs through CEFÁLIS and its respective organization - aims to adapt professional, structuring, functional and flexible curricula, adapted to each person, focusing on their life contexts, interests, motivations and needs. In this way, it will be possible to develop and provide meaningful and useful functional experiences in the present and future life, such as autonomy, integration, responsibility and socialization, promoting the transition to a full adult life.

This objective, presented here, was very well received by all interviewees.

We are confident that the goal that is intended to be achieved will constitute an important level for the construction of a world where everyone is a participant and their rights and duties are respected. This holistic view of the person as a citizen should constitute, therefore, the symbol of an institution that intends to be differentiated in its way of acting towards the Person with particular functionalities.

## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Rosa Lima por ter aceitado orientar o meu projeto, e acompanhado o meu raciocínio, o meu pensamento e dedicação, que se somatizaram neste pequeno trabalho académico. Agradeço todo o tempo disponibilizado, cada momento de partilha de conhecimento científico, revestidos por todo o apoio e motivação,

Ao Doutor Carlos Afonso por toda a dedicação e profissionalismo e contágio sob o ponto de vista académico, profissional e pessoal.

À Escola Superior de Educação Paula Frassinetti e a todo o corpo docente desta Pós-graduação, enquanto instituição responsável pela minha formação académica, cívica e moral, assim como a disponibilidade e colaboração de todos os intervenientes.

Aos diretores das Instituições constituintes deste trabalho, pelo privilégio de contar com o seu apoio, a sua experiência, profissionalismo, disponibilidade e sabedoria transmitidas.

À família da Joana, onde saliento os seus progenitores, pelo suporte integral e disponibilidade incondicional manifestada.

A todos o meu “muito obrigado!”

Boaventura Martins Camelo

## INDÍCE

<b>RESUMO/ABSTRACT</b> -----	6
<b>INTRODUÇÃO-Palavras chave</b> -----	11
<b>PARTE I-ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> -----	14
<b>Capítulo 1-Déficit Cognitivo</b> -----	14
1.1-Visão Geral-----	14
1.2-Diagnóstico-----	14
1.3-Etiologia-----	16
1.4-Prognóstico-----	17
1.5-Avaliação-----	17
1.6-Gestão da problemática-----	17
<b>Capítulo 2-Microcefalia</b> -----	18
2.1-Definição-----	18
2.2-Etiologia-----	18
2.2-Avaliação e Diagnóstico-----	19
2.4-Sintomas-----	20
2.5-Tratamento-----	20
<b>PARTE II-INTERVENÇÃO</b> -----	21
<b>Capítulo 3-Breve estudo -caso real</b> -----	21
3.1-Identificação do caso-----	21
3.2-No <i>términus</i> do percurso escolar-9º ano-----	23
3.3-À espera de vaga na CERCI-----	24
3.4-Intervenção desejável em 2021-----	26
<b>PARTE III-ENQUADRAMENTO EMPÍRICO</b> -----	27
<b>Capítulo 1-Construção do objeto de estudo</b> -----	27
1.1-Definição do problema-----	27
1.2-Objeto de estudo-Questão de investigação-----	29

1.3-Hipoteses-----	31
1.4-Justificação do estudo-----	28
1.5-Pertinência do estudo -Breve Estado da Arte-----	32
1.6-Constituição da amostra-----	34
<b>Capítulo 2-Metodologia de Investigação Empírica-----</b>	<b>36</b>
2.1-Opções metodológicas-----	36
2.2-Instrumentos de recolha de dados-----	37
2.3-Procediemnto recolha de dados-----	37
2.4-Métodos e Técnicas de recolha de dados-----	38
<b>Capítulo 3-Apresentação e</b>	
<b>Discussão dos resultados-----</b>	<b>39</b>
3.1-Definição Categorias analíticas-----	39
3.2-Análise Categorical do Discurso-----	43
3.3-Síntese dos resultados-----	46
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS-----</b>	<b>49</b>
<b>BIBLIOGRAFIA-----</b>	<b>52</b>
<b>ANEXOS-Listagem-----</b>	<b>55</b>

## **SIGLAS**

ATL-Atividade Tempos Livres  
CAO-Centro Atividades Ocupacionais  
CEFÁLIS-Associação Portuguesa para a Microcefalia  
CEP-Centro de Emprego Protegido  
CERCI-Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadão com Incapacidade  
DF-Déficit Cognitivo  
DSM-5-Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders  
EA-Emprego Apoiado  
EP-Emprego Protegido  
IEFP-Instituto Emprego e Formação Profissional  
MC-Microcefalia  
OMS-Organização Mundial de Saúde  
PDI-Perturbação Desenvolvimento Intelectual  
PGD-Perturbação Global do Desenvolvimento  
PHDA-Perturbação Hiperatividade/Déficit de Atenção  
Q2P-Quinta Pedagógica-Profissional  
QI-Quociente de Inteligência  
RENAC-Registo Nacional de Anomalias Congénitas

## **ANEXOS**

### **Listagem dos Anexos**

ANEXO I-Anamnese Joana

ANEXO II-Guião entrevista Cefális-2021

ANEXO III.1-A-AIJA-Entrevista-Cefális-2021

AMEXO III.2-B-LAR SANTA CRUZ-Entrevista-Cefális-2021

ANEXO III.3-C-CASA DO GAIATO-Entrevista-Cefális-2021

ANEXO IV-RESUMO-Temas-Entrevistas

ANEXO V-CARTAZ A2-Projeto Quinta CEFÁLIS 2P-2021

ANEXO VI-DL 54/2008

ANEXO VII-Legislação IEFP/ EA-EP

ANEXO VIII-ESTATUTO provisório CEFÁLIS -2021

## INTRODUÇÃO

**Palavras-Chave: Microcefalia, Intervenção, Escola, Autonomia, Profissionalização, Emprego, Holístico.**

No âmbito da disciplina “Seminário de Projeto – Domínio Cognitivo e Motor”, da pós-graduação em Ensino Especial, Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, este breve trabalho tem como finalidade primeira proporcionar um ligeiro despertar para a temática ao nível infantil e adulto da temática da Microcefalia. A escolha do tema integrado na questão de partida “**Que respostas organizacionais deverão ser construídas de modo a potenciar na pós-escolaridade obrigatória uma inclusão mais eficaz em indivíduos com Microcefalia?**” surge na base de um caso real e tem em conta o *modus vivendi* do indivíduo. Pretende-se uma simples e pequena reflexão, flexível e ajustada aos contextos que lhes estão associados e, a partir daí, extrapolar para outros indivíduos com problemáticas semelhantes.

Para o efeito foi requerido o envolvimento de membros do ambiente familiar próximo do caso real atrás referido, assim como relatórios existentes e provenientes de distintos espaços onde o referido caso foi alvo de atendimento: educação-escola, saúde-medicina-social-organizações de apoio.

Procuramos, também, junto de algumas pessoas com bastante experiência, (Anexo III-1; Anexo III-2; Anexo III-3) a justificação para o projeto que pretendemos implementar de modo a conseguirmos dar algumas respostas flexíveis e ajustadas aos indivíduos que se enquadrem nesta problemática, sem esquecer as necessidades e funcionalidades de cada um.

Assim, pretendemos implementar a criação da CEFÁLIS-Associação Portuguesa para a Microcefalia (Anexo VIII), e com ela, por ela e através dela, implementar medidas que vão ao encontro das necessidades referidas. Uma dessas medidas será a criação de uma Quinta pedagógico-profissional (Q2P) (Anexo V) onde será possível aos indivíduos desenvolverem vivências e atividades do âmbito profissional segundo as normas do emprego apoiado/emprego protegido (EA/EP) (Anexo VII).

Em interligação teórico-prática, este trabalho de investigação está estruturado em três partes distintas, a saber: a primeira está relacionada com o

Enquadramento teórico, a segunda com a Intervenção prática-estudo de caso e a terceira com o Enquadramento empírico.

Segundo a revisão de literatura consultada, no **Enquadramento teórico** somos encaminhados na primeira parte para três temáticas que se interrelacionam: Déficit Cognitivo (DF), Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI), e Microcefalia (MC), fazendo referências a alguns aspetos como a etiologia, avaliação e diagnóstico, entre outros.

Na segunda parte daremos ênfase a um breve **Estudo de um caso real**. Como processo difícil e integrado de ações, debruçamo-nos sobre a problemática neurológica microcefálica detetada aos sete meses de idade. Recorrendo a alguma literatura adequada, procuramos compreender (a um certo nível), os domínios, as estratégias e os contextos que possam ser mais eficazes numa prática educativa-profissional com vista a obtenção de aprendizagens essenciais tendo em vista uma maior e significativa autonomia e profissionalização para o indivíduo em estudo assim como para qualquer outro indivíduo com problemáticas semelhantes.

A terceira parte, **Enquadramento empírico**, encontra-se dividida em três capítulos a saber: o primeiro explicita-se a construção do objeto de estudo, o segundo relaciona-se com a metodologia de investigação empírica e o terceiro com a apresentação e discussão dos resultados.

No primeiro capítulo, segundo a definição do **objeto de estudo e a questão de partida** formulada, pretende-se efetuar uma pesquisa sobre “Que respostas organizacionais deverão ser construídas de modo a potenciar na pós-escolaridade obrigatória uma inclusão mais eficaz em indivíduos com Microcefalia?”.

Segundo a nossa opinião, esta é uma área específica muito pouco ou nada trabalhada na pós-escolaridade do indivíduo e o objetivo principal desta pesquisa é conseguir melhorar os nossos conhecimentos sobre a MC e desta forma dar um pequeno contributo para que seja cada vez mais conhecida e entendida como matéria em qua há algo a ser construído, há algo a fazer sobre os indivíduos que a manifestam.

Como já mencionado, no segundo capítulo apresenta-se a **metodologia de investigação empírica**. Na base da nossa questão de partida e nas hipóteses formuladas, optámos pela investigação qualitativa; como técnica de recolha de dados, usamos a entrevista semiestruturada pois consideramos ser, tendo em conta o âmbito do nosso estudo, a técnica que melhor se adequa.

A **apresentação e discussão dos resultados** são apresentados no terceiro capítulo. Da análise efetuada às entrevistas a três diretores de instituições de carácter social e/ou familiar, depreendemos o quão difícil é gerir este tipo de instituições. Apesar da boa vontade dos intervenientes, as dificuldades são sempre numerosas e os obstáculos a vencer nem sempre são superados. Através dos seus depoimentos detetamos também um pouco de desencanto para com a sociedade em geral pela não valorização do trabalho que estes géneros de instituições fornecem.

Termina-se com a apresentação das **considerações finais** relacionadas com o este trabalho de pesquisa e a bibliografia, utilizada.

Seguindo as estratégias de intervenção adequadas à pergunta de partida **“Que respostas organizacionais deverão ser construídas de modo a potenciar na pós-escolaridade obrigatória uma inclusão mais eficaz em indivíduos com Microcefalia?”** procuramos criar um espaço aberto à reflexão contínua e às dinâmicas subsequentes envolvendo o diálogo constante entre dos diversos agentes mencionados. Sem esquecer que qualquer área é digna de interesse (família-saúde-medicina-instituições), optou-se como foco primordial a abordagem na componente ensino-aprendizagem-profissionalização em ambiente pós-escolar, dando ênfase aos resultados relevantes decorrentes das entrevistas realizadas.

Alcançar com sucesso os objetivos pretendidos no projeto de vida para os indivíduos com MC ou com outras patologias relacionadas, mas suscetíveis de funcionalidades adequadas que lhe permitam uma profissionalização, um emprego apoiado e /ou protegido (EA/EP), constitui-se como o estandarte que suporta a ideia deste trabalho. Em formato digital apresentamos os anexos com a caracterização dos entrevistados e condições de realização da entrevista, guião de entrevista, transcrição das entrevistas e análise categorial das mesmas.

## **PARTE I-ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **Capítulo I-Déficit Cognitivo**

#### **1.1-Visão geral**

Em crianças, os Déficits Cognitivos podem variar entre as incapacidades intelectuais consideradas como profundas (com funcionamento mínimo) e as consideradas como leves, com comprometimento apenas de operações específicas. Enquanto tal, é um termo que se quer inclusive usado para descrever a incapacidade nos processos mentais de um indivíduo relacionados com a aquisição de informações, de conhecimento, de orientação e do agir no mundo e contextos onde se posiciona. De entre as áreas em si e entre si relacionadas podemos mencionar a atenção, a tomada de decisão, a linguagem, a memória, a aquisição do conhecimento, o raciocínio, a percepção e as dimensões dos contextos visio espacial (Schofield,2018).

“Perturbação do Desenvolvimento Intelectual” ou “Incapacidade Intelectual” é o termo diagnóstico atual no DSM-5 (2014) que descreve o início dos déficits de funcionamento intelectual e adaptativo durante o período de desenvolvimento, até antes dos dezoito anos. Não é progressiva e geralmente dura a vida toda; no entanto, a simultaneidade com distúrbios genéticos específicos pode-se manifestar com períodos de deterioração cognitiva e podem ser confirmados através a avaliação clínica e de testes de inteligência padronizados onde a diversidade linguística e as diferenças culturais devem ser sempre consideradas pelos profissionais envolvidos na avaliação do funcionamento intelectual. Incluem também os déficits de habilidades conceptuais, práticas e sociais que limitam a capacidade de um indivíduo de funcionar numa ou mais atividades da vida diária nos seus vários e diferentes ambientes.

#### **1.2-Diagnóstico**

Segundo o DSM-5 (2014), os quatro especificadores de gravidade que podem ser aplicados a um diagnóstico de incapacidade intelectual são Ligeiro,

Moderado, Grave e Profundo. A gravidade é baseada no nível de funcionamento adaptativo e não na pontuação de QI.

Ligeira-pontuações de QI de aproximadamente 55-70. Algum suporte com tarefas complexas da vida diária, cuidados de saúde e decisões legais e treino vocacional é garantido. O desenvolvimento social imaturo e o julgamento social são demonstrados, além das dificuldades em aprender habilidades académicas com o suporte necessário para atender às expectativas relacionadas à idade.

Moderada-pontuações de QI de aproximadamente 40-55. Pode ser necessário um ensino prolongado de cuidados para as necessidades pessoais básicas antes que um indivíduo possa obter independência. Esperam-se apoios contínuos para as tarefas domésticas, além da necessidade de apoios vocacionais. Os comportamentos sociais e comunicativos podem ser significativamente menos complexos do que os dos pares e o julgamento social é tipicamente limitado. As habilidades linguísticas e pré-académicas podem desenvolver-se lentamente e a taxa de aprendizagem das está significativamente atrás de seus pares.

Grave-pontuações de QI entre 25 e 40. Espera-se apoio para todas as atividades da vida diária e é necessária supervisão em todos os momentos. A linguagem falada pode ser bastante limitada e pode exigir aumento por meio de dispositivos ou outros meios. A obtenção de habilidades conceituais é muito limitada no que diz respeito à linguagem escrita, números, quantidade ou tempo.

Profunda- pontuações de QI abaixo de 25. O indivíduo é dependente de outros para todos os aspetos da vida diária. A compreensão muito limitada da comunicação simbólica (fala e gesto) é típica e as necessidades podem ser expressas por meios não-verbais. O uso de objetos pode ser direcionado a um objetivo e habilidades visoespaciais, como correspondência ou classificação, podem ser adquiridas. Deficiências motoras e sensoriais podem impedir o funcionamento.

Quando em presença de um indivíduo (com mais de 5 anos) cuja funcionalidade se torna inconclusiva ou impossível aquando da avaliação do grau de déficite intelectual por procedimentos ou testes disponíveis (deficiência

locomotora, problemas graves de comportamento, deficiências sensoriais, etc.), pode ser diagnosticado como uma deficiência intelectual não especificada.

Ainda o manual DSM-5 (2014), a deficiência intelectual é considerada como um distúrbio do Neurodesenvolvimento e distingue-se dos distúrbios neurocognitivos, distúrbios da comunicação, distúrbios de aprendizagem específicos, distúrbios do espectro do autismo ou atraso global do desenvolvimento. Um diagnóstico de incapacidade intelectual não deve ser presumido com base em uma condição genética ou médica específica, mas pode ser observado como um diagnóstico simultâneo pendente de avaliação formal. Outros aspetos como condições mentais, neurodesenvolvimentais, médicas e físicas simultâneas ocorrem frequentemente em conjunto com a deficiência intelectual, entre os quais: PHDA (Perturbação Hiperatividade/Déficit de Atenção), transtornos depressivos e bipolares, transtornos de ansiedade, transtorno do espectro do autismo, transtorno do movimento estereotípico, transtornos do controle dos impulsos e Microcefalia.

### **1.3- Etiologia**

A exposição a fatores de risco e o momento das exposições contribuem para o pensamento atual sobre as causas da deficiência intelectual, seja pré-natal, perinatal ou pós-natal.

Como causas pré-natais poder-se-ão incluir, entre outras (DSM-5): Síndromes genéticas e distúrbios cromossómicos, condições metabólicas, malformações cerebrais, doença materna, Influências ambientais (teratógenos, toxinas, substâncias); as causas perinatais podem envolver eventos durante o trabalho de parto e o parto em si mesmo, podendo conduzir à encefalopatia. Como causas pós-natais poder-se-ão incluir, entre outras: Lesão isquémica hipóxica, traumatismo craniano, infeções, doenças desmielinizantes, distúrbios convulsivos, privação social severa e crónica, Síndromes metabólicas tóxicas, Intoxicações (por exemplo, chumbo, mercúrio).

#### **1.4-Prognóstico**

Embora não haja cura para a incapacidade intelectual, pretende-se sempre uma busca constante de conhecimento e de práticas de modo a ser possível fornecer um suporte adequado aos indivíduos e suas famílias rumo a uma inclusão plena na comunidade. Deste modo, a identificação precoce, os serviços médico-sociais e os apoios psicopedagógicos desempenham um papel crucial no desenvolvimento da criança e podem permitir, a seu modo, que o mesmo prospere ao longo da vida através de um emprego protegido, um emprego apropriado.

#### **1.5-Avaliação**

A avaliação completa e classificação de uma incapacidade intelectual envolve vários e diferenciados tipos de profissionais, incluindo psicólogos escolares ou clínicos, pediatras de desenvolvimento e outros médicos especialistas e é, geralmente, realizada no contexto de uma avaliação abrangente da capacidade intelectual e do funcionamento adaptativo antes dos 18 anos de idade.

A medição do funcionamento intelectual é tipicamente conduzida por um psicólogo usando um instrumento referenciado por normas em função da idade da criança, habilidade verbal e habilidade motora. A avaliação de distúrbios concomitantes e condições médicas e genéticas associadas também podem ser avaliadas assim como as deficiências de origem auditivas / visuais. Os padrões éticos exigem que a edição mais recente do teste seja usada e os fornecedores têm um período de carência de um ano a partir da data de publicação de uma nova edição para atualização. Como Instrumentos de avaliação do desenvolvimento, podemos considerar: Instrumentos de avaliação intelectual verbal e não verbal assim como ferramentas de triagem e medidas de avaliação de funcionamento adaptativo

#### **1.6-Gestão da problemática**

É sempre recomendada uma abordagem multidisciplinar com vista a identificar e gerenciar quaisquer condições concorrentes, desempenho

académico, funcionamento social / comportamental e habilidades de vida independente. A intervenção precoce e a intervenção adequada em contexto escolar são essenciais para atender a criança e acordo com o seu nível intelectual e prosseguir ao ritmo próprio em direção aos objetivos e metas específicos. O Decreto-Lei nº 54/2018, 6 de julho, garante serviços de educação especial para crianças com incapacidades (Autismo/Cegueira/Surdez/Distúrbio emocional/ intelectual, múltiplas/ortopédica/Outros que prejudicam a saúde/aprendizagem específica/ fala ou linguagem/Traumatismo craniano entre outras) desde a intervenção precoce a partir do momento em que nascem até ao fim da escolaridade obrigatória. Também enquadrada nestas intervenções está ao indivíduo portador de Microcefalia.

## **Capítulo II-Microcefalia**

### **2.1-Definição**

Para a Organização Mundial de Saúde (WHO), a Microcefalia mais não é que uma “condição” de ser e de estar. Embora rara, refere-se quando uma criança nasce com uma cabeça pequena ou quando, após o nascimento, esta pára de crescer e, enquanto tal, o tamanho circunferencial é muito menor em comparação com o das outras crianças da mesma idade, sexo, etnia e contexto sociogeográfico. A designação “Micro” significa pequeno e “cefalia” refere-se a cabeça. Ora, nestes contextos de microcefalia, a maioria das crianças manifestam uma diminuição do crescimento do cérebro ou parte do cérebro anormalmente desenvolvido e com presença de défice cognitivo associado. Tal não significa que algumas crianças com crânios reduzidos em tamanho não revelem uma inteligência normal.

### **2.2-Etiologia**

Através de causas congénitas ou adquiridas, segundo o MSD - Consumer version ( 2019) - a Microcefalia pode ser causada por uma série de fatores entre os quais: anormalidades genético/cromossómicas- quando há mutações nos genes responsáveis pelo desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (entre os

quais o síndrome de Down); distúrbios ou problemas metabólicos hereditários; ou adquiridas quando se desenvolve depois ao nascimento, em que é interrompido o crescimento normal do cérebro, sendo que também possa ser por causa genética, ocorrendo uma mutação tardia no gene, ou por causas ambientais como infecções perinatais como rubéola, citomegalovírus, sífilis ou vírus Zika quando as causas não estão relacionadas com a genética. Segundo a OMS, muitas das causas podem permanecer desconhecidas e acrescenta como mais comuns as infecções durante a gravidez- toxoplasmose (causada por um parasita encontrado em carne mal cozida), campylobacter pylori, herpes, HIV; exposição materna a produtos químicos tóxicos como metais pesados (arsênio e mercúrio) , álcool, radiação e fumo ; lesões pré e perinatais no cérebro em desenvolvimento (hipoxia-isquemia, trauma) e desnutrição grave durante a vida fetal. Com base em uma revisão sistemática da literatura até 30 de maio de 2016, a OMS concluiu que a infecção pelo vírus Zika durante a gravidez é uma das causas mais comum de anomalias cerebrais congênitas ligadas à Microcefalia e que o mesmo poderá ser considerado como um gatilho da síndrome de Guillain-Barré.

### **2.3-Avaliação e Diagnóstico**

Apesar de ainda não haver testes específicos para determinar se um bebê irá vai nascer com Microcefalia, a maneira mais fácil e confiável de avaliar se a manifesta é medir o perímetro cefálico 24 horas após o nascimento, comparar o valor com os padrões de crescimento da WHO e continuar a medir a taxa de crescimento da cabeça na primeira infância. O diagnóstico precoce também pode ser feito por ultrassom fetal com uma melhor possibilidade de diagnóstico que se realizada no final do segundo trimestre, por volta da 28<sup>a</sup> semana, ou no terceiro trimestre da gravidez. Em muitos casos, a Microcefalia pode não ser evidente por ultrassom até o terceiro trimestre e, portanto, pode não ser observada em ultrassonografias realizadas no início da gravidez. Segundo a Kiran T, (2016) da Columbia University, a Tomografia Axial Computadorizada (TAC) assim com Imagem por ressonância magnética (MRI) podem produzir imagens detalhadas das estruturas cerebrais em análise. Exames de sangue,

testes de urina e testes genéticos são outras formas de avaliação de uso recorrente, mas a maior parte dos casos é diagnosticada aquando do nascimento ou num estágio posterior. Por vezes, a criança nasce com perímetro cefálico normal, mas adquire Microcefalia devido a determinadas condições, como certas doenças genéticas, derrame, lesão traumática ou envenenamento. Qualquer resultado será sempre interpretado em relação à idade gestacional, ao peso e ao comprimento do avaliado.

#### **2.4-Sintomas**

A gravidade da Microcefalia pode variar de leve a grave. Os sintomas podem ser vários e de gravidade diversa (Kiran T,2016). Dependem de quão grave o cérebro está danificado ou subdesenvolvido. Convulsões, atrasos no desenvolvimento, problemas de alimentação, problemas com o próprio físico, de audição ou visão, problemas de movimento ou equilíbrio, hiperatividade e deficiência intelectual são alguns dos principais sintomas.

#### **2.5-Tratamentos**

Segundo informação do NIH (2019) (National Institute of Neurological Disorders and Strokes), não existe tratamento para a Microcefalia pois, como condição permanente, não é possível fazer com que a cabeça de uma criança volte ao tamanho ou forma normal. O tratamento possível concentra-se em diversas maneiras de diminuir o impacto das deformidades e deficiências neurológicas associadas. Depois de avaliadas por um neurologista pediátrico e acompanhadas por uma equipe médica adequada, recorre-se aos programas de intervenção na primeira infância disponíveis nos contextos envolvendo equipas multidisciplinares que ajudam, cada uma a seu modo, a maximizar habilidades e minimizar disfunções. Os medicamentos são frequentemente usados para controlar convulsões, hiperatividade e sintomas neuromusculares. Para estas crianças com sintomas associados, o reforço positivo será a de a encorajar a fortalecer a sua autoestima e promover o máximo de independência/autonomia possível. O aconselhamento genético pode ajudar as famílias a compreender o risco de Microcefalia em gestações subsequentes.

## II PARTE – INTERVENÇÃO

### 3-Breve estudo - caso real

#### 3.1-Identificação do caso<sup>2</sup>

Uma criança do sexo feminino-Maria Joana<sup>3</sup>- atualmente com vinte e três anos de idade e residência fixa na cidade de Braga onde frequenta, com agrado e empenho, os serviços do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) inseridos numa unidade Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadão com Incapacidade (CERCI). (Anexo I)

O agregado familiar é composto pelos progenitores, ambos com licenciatura pré Bolonha e com mais de cinquenta anos de idade, um irmão com vinte anos e uma irmã de quinze anos, ambos estudantes.

Habitando em moradia própria e bem localizada, esta é composta por cinco quartos, instalações sanitárias completas e adequadas assim como o fornecimento dos normais serviços de água, luz e esgotos, existindo também amplos espaços livres, quer no interior quer no exterior para a Joana desenvolver qualquer atividade.

Em termos de doenças familiares não há registo de qualquer patologia problemática nos respetivos membros, sendo de assinalar apenas na mãe, uma ligeira sinusite crónica.

Embora aceite como mais forte a autoridade do pai, a Joana tem uma boa relação familiar com os respetivos membros, tanto dos mais próximos como com os ocasionais com quem convive e se relaciona.

Sendo a primeira gravidez do casal, a Joana “foi planeada e desejada, tendo esta decorrido sem problemas assinaláveis”. Teve a assistência de uma médica ginecologista/obstetra desde a conceção e de acordo com o respetivo plano de análises. Contando com os normais e eventuais registos de vómitos e enjoos, “não houve registo de intoxicações medicamentosas, quedas, transfusões e hemorragias de qualquer espécie”. Não fumadora e sem registo de doenças infecciosas graves, houve, no entanto, assinalar “uma virose,

---

<sup>2</sup> Dados fornecidos pela Progenitora-2021

<sup>3</sup> Nome fictício

considerada normal, durante o terceiro mês de gravidez, mas cuja duração se prolongou durante mais de um mês até ser completamente erradicada”. A mãe trabalhou durante a gravidez, realizando normalmente o seu trabalho até à semana trinta e cinco.

Assistido por uma excelente equipa, com recurso a uma cesariana com anestesia epidural, “o parto ocorreu no hospital público da cidade de Braga não tendo sido registados qualquer tipo de problemas”. A criança “chorou logo a seguir ao nascimento e respondeu aos estímulos sonoros assim com à voz materna”. Com peso de 2,750 Kg e um comprimento de 40,5cm e perímetro cefálico de 29 cm, o índice Apgar foi igual a oito no primeiro minuto e de dez aos cinco minutos. Não foi sujeita a reanimação, transfusões de sangue.” Teve um ligeiro problema de icterícia, não houve intervenção cirúrgica nem dificuldades de sucção e não se registaram convulsões de qualquer tipo”. Foi alimentada ao peito durante os dois primeiros meses e de seguida a biberão, manifestando sempre um apetite considerável.

Em termos de doenças infantis, não há o registo de doenças como otites, varicela, escarlatina ou coqueluche. Há, no entanto, “há assinalar a manifestação do sarampo por volta dos três anos de idade”.

Em termos sensoriais, a Joana não apresentou registo de problemas de audição, apresentando-os, no entanto, ao nível da visão (miopia e estrabismo), começando a usar óculos aos três anos de idade. Também não teve problemas relacionados com o aparelho digestivo, circulatório, respiratório, ósseo, mas ao nível muscular “teve que fazer uso de um colete de modo a manter uma melhor estrutura corporal vertical devido a atonia muscular lombar, ainda em uso na atualidade”. Também sem registo de febres altas nem de doenças persistentes.

Em termos de complicações neurológicas, não teve meningite, encefalite ou traumatismos de parto, mas “teve convulsões e espasmos contínuos aos sete meses de idade, sendo conduzida ao Hospital Maria Pia no Porto onde lhe foi diagnosticado Síndrome de West e Microcefalia”. Desde essa altura toma medicação relacionada com a epilepsia e tem consultas regulares com o Médico de família, em Oftalmologia e Neurologia.

### **3.2-No *términus* do percurso escolar- 9º ano<sup>4</sup>**

A Joana realizou o seu percurso escolar com um Currículo Específico Individual (PEI), ao abrigo do Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de janeiro. Este currículo tem por objetivo facilitar o “desenvolvimento de competências pessoais e sociais e a autonomia da aluna”, aspetos essenciais à sua participação numa variedade de contextos de vida e inclusão social.

Assim, as áreas intervencionadas com a Joana foram essencialmente de cariz funcional, *centradas nos contextos de vida e organização do processo de transição para a vida pós-escolar*. (PEI)

Nas disciplinas das Áreas Curriculares Disciplinares em que participou com a turma, a aluna obteve nível *Bom (B) a EMRC - Educação Moral e Religiosa Católica e nível Muito Bom (MB) a EV - Educação Visual. Participou, ainda, na Área Curricular não Disciplinar de Educação para a Cidadania, tendo obtido a classificação de Bom (B)*

Fora do contexto da turma, a Joana beneficiou de Apoio Pedagógico Personalizado (APP) a EF- Educação Física, *tendo obtido a classificação de Suficiente (S)*. Quanto às Áreas Curriculares que não integram a Estrutura Curricular Comum, a Joana *obteve nível Satisfaz Bastante na formação na Reprografia*.

No âmbito da parceria com o Centro de Recursos para Inclusão (CRI) da CERCI, a Joana beneficiou de Hidroterapia e desenvolveu as atividades previstas no seu Plano Individual de Transição para a Vida Ativa (PIT), *tendo obtido a classificação de Muito Bom (B)*.

Beneficiou de Apoio Pedagógico Personalizado com uma docente especializada da Educação Especial nove tempos semanais, *tendo sido avaliada com Bom*. A intervenção neste apoio, prevista no seu Programa Educativo Individual (PEI), baseou-se, essencialmente, nas áreas do Português e Matemática Funcionais, Iniciação à Informática e na Formação Pessoal e Social. Beneficiou do acompanhamento de uma Assistente Operacional nos intervalos e após o almoço.

---

<sup>4</sup> Dados do último Relatório Circunstanciado Escolar-fim do 9º ano

A Joana “foi uma jovem muito alegre, bem integrada na turma e com um bom relacionamento com os pares e os adultos”. Embora apresente dificuldades de concentração e atenção, “gostou de participar nas atividades que lhe foram propostas”. Contudo, “demonstrou receio e insegurança relativamente a novas situações de aprendizagem, solicitando constantemente a ajuda do adulto”. Foi assídua, pontual e “o seu comportamento foi satisfatório”.

Face aos resultados obtidos nas áreas intervencionadas “afereu-se que o Currículo Específico Individual funcionou e respondeu à maioria das dificuldades da aluna.” *A Joana concluiu o 9º ano de escolaridade com nível global de Bom.*

*Tendo em conta a sua idade, que completará 19 anos em novembro, o seu percurso educativo/formativo deverá ter continuidade no CAO da CERCI, onde se encontra inscrita à espera de vaga.*

### **3.3-À espera de vaga na CERCI <sup>5</sup>**

Factos (2017):

Com 19 anos de idade, a Joana “sofre de debilidade intelectual congénita e atraso de desenvolvimento psicomotor, que lhe confere sérias limitações cognitivas e volitivas, desde o nascimento”; a sua situação clínica não tem tratamento, à luz do conhecimento científico atual, sendo considerada “irreversível e permanente”. Está absoluta e permanentemente dependente de terceiros para sobreviver, sendo incapaz de governar a sua pessoa e bens.

A Joana tem “encefalopatia não progressiva de etimologia pré-natal, com Microcefalia, atraso de desenvolvimento e epilepsia. É portadora de deficiência, com incapacidade permanente global e definitiva de setenta e oito por cento”, conforme atestado médico de incapacidade multiuso. “Tem problemas permanentes de visão, hiperatividade e um défice de atenção”; *sofre de síndrome de West - atraso psicomotor e estatoponderal. Necessita de orientação e ajuda para os seus atos de se alimentar, vestir, tomar a medicação e higiene diária* muito embora consideremos que na idade atual a Joana apresenta uma larga autonomia nos últimos aspetos referidos.

---

<sup>5</sup> Dados referidos em Sentença Judicial-Comarca de Braga-2017

Frequentou a escola até aos 18 anos, “não tendo aprendido a ler nem escrever, calcular nem pensar de forma abstrata”; fala muito bem e profusamente, mas com discurso pobre e sem comunicação simbólica; *veste-se e come sozinha, mas necessita de ajuda e supervisão total.*

Apresenta mobilidade e funcionalidade física conservada, “do tipo hiperativo, encontrando-se desorientada globalmente”. Muito influenciável, “não tem capacidade para se defender ou maturidade ou discernimento para expressar uma vontade ou decidir de forma livre e esclarecida” se bem que, atualmente, a Joana manifesta atitudes decisórias e devidamente fundamentadas. Consegue cumprir ordens simples e concretas, revelando necessidade de rotinas; “tem um grau de autonomia muito limitado e precisa de cuidados e proteção de uma terceira pessoa”, mas tal como já mencionado, revela atualmente atitudes de autonomia de forma livre e responsável.

*Não conhece o dinheiro, nem o seu valor.* “Está privada das suas faculdades de memória e de formação de juízos críticos”. Cremos que esta última afirmação não corresponde à situação atual pois a Joana manifesta a memória e apresenta juízos críticos de valor em relação à sua situação e à realidade que a rodeia. “Não tem uma linguagem nem um discurso coerente”, mas já revela uma melhoria acentuada; sendo reduzida a sua capacidade de raciocínio logico-abstrato, “não possui sentido de espírito crítico nem reúne o mínimo de condições psíquicas de sentido de responsabilidade para a prática de atos de administração e disposição, mostrando-se incapaz de reger a sua pessoa e os seus bens”. *Necessita de alguém que legalmente a represente pois manifesta incapacidade para reger a sua pessoa e os seus bens, incapacidade essa que tem de se considerar total.*

Reside com os pais, manifestando a vontade de os manter como acompanhantes; não outorgou testamento vital nem procuração para cuidados de saúde.

Pretende frequentar a CERCI, aguardando vaga em instituição.

### **3.4-Intervenção desejável em 2021**

A Joana reside com os pais, mas frequenta, diariamente, a CERCI, durante cerca de dez horas. Em nossa opinião, cremos ser demasiado tempo passado em área de confinamento interno na organização.

Sem esmorecer toda a área académica que a Joana necessita continuar a desenvolver, quer no contexto de turma ou fora dela, de modo a melhorar as suas competências funcionais de leitura, escrita e cálculo com recurso às melhores e adequadas estratégias que a CERCI poderá fornecer (materiais didáticos, livros, revistas, jornais, computador, jogos e outros), necessita, urgentemente, desenvolver bastante as suas competências funcionais em área ocupacional e em área comunitária fora do contexto da própria CERCI e do contacto dos seus pares. A inserção da jovem em ambientes povoados de pessoas consideradas *normais* que por si só, quer pela idade quer pela experiência de vida, sejam motor de desenvolvimento da sua própria pessoa e autonomia, é um fator que cremos ser da maior pertinência. Demasiado tempo de convívio em ambiente CERCI é um fator que poderá contribuir para uma regressão relativamente ao pretendido-desenvolver a sua autonomia.

Sem esquecer as estratégias necessárias e adequadas à sua gestão de rotinas-vida pessoal diária no que à família e seus membros compete, a inscrição em centros de Atividades de Tempos Livres (ATL) diversificados envolvendo atividades diárias alternadas, diferenciadas e abrangentes, quer em horários, em número e respetivo espaço quer em relação com os pares correspondentes e respetiva aprendizagem (teatro, jardinagem, culinária, desporto-natação, hipismo- contadores de histórias, artesanato, entre outras) é fundamental para a sua integração nos diversos contextos sociais a que pertence.

Em relação à vida em comunidade, somos de opinião que a jovem poderia frequentar clubes e organizações paróquias-Escuteiros, apoio a idosos, clubes de ajuda social, clube de jovens, de e dança entre outros. Visitar frequentemente museus, exposições, festas, romarias, locais turísticos, assistir a espetáculos de teatro, sessões de cinema, ações de voluntariado e envolver-se adequada e sistematicamente os respetivos ambientes e os seus pares. Realizar autonomamente compras diversificadas para si mesma ou para a família e gerir

o dinheiro em diversos contextos comerciais. A socialização da Joana em qualquer contexto social extra CERCI é essencial, urgente e de primordial importância para o seu desenvolvimento integral enquanto pessoa inserida numa comunidade.

## **PARTE III-ENQUADRAMENTO EMPIRICO**

### **Capítulo 1-Construção do objeto de estudo**

#### **1.1-Definição do problema**

Como já mencionado, o objetivo primordial deste trabalho reside fundamentalmente em desenvolver um pequeno e flexível estudo sobre a situação das crianças com Microcefalia no contexto pós-escolar. Tal com outras situações associadas ao ensino especial, pretende-se sensibilizar, quem de direito, para a global especificidade dos indivíduos que revelam ser portadores de Microcefalia e que apresentam, no entanto, funcionalidades dignas de contribuir para a realização pessoal e sócio profissional dos indivíduos com perturbações decorrentes deste quadro neurológico, tendo em conta o ideário subjacente ao Emprego Protegido/Emprego Apoiado.

Conforme o apelo da Unicef segundo o qual, na Carta das Nações Unidas, *os povos proclamaram, de novo, a sua fé nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor da pessoa humana e que resolveram favorecer o progresso social e instaurar melhores condições de vida numa liberdade mais ampla e que importa preparar plenamente a criança para viver uma vida individual na sociedade e ser educada no espírito dos ideais proclamados na Carta das Nações Unidas e, em particular, num espírito de paz, dignidade, tolerância, liberdade, igualdade e solidariedade* (UNICEF), cremos ser oportuno enquadrar o mencionado sobre crianças/alunos com Microcefalia.

Acreditamos que haja um percurso muito longo a percorrer de modo a garantir a este tipo de alunos uma relação de ensino / aprendizagem em contexto escolar, familiar e profissional mais adequada e mais eficaz, quer pelo acesso a todas estratégias, recursos e apoios disponibilizados na atualidade, quer

reorganizando os já existentes adaptando-os a novas metas e objetivos. Uma intervenção forte, sistemática e inovadora serão atitudes chave para que se consiga garantir aos alunos e famílias o usufruir de uma qualidade de vida compatível, inclusiva e duradoura, tal é a meta que nos propomos seguir.

No Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho (Anexo VI) *são estabelecidos os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa.* Esta inclusão escolar do aluno/a com necessidades educativas especiais é sempre (e continuará a ser) um tema de grande relevância em qualquer debate relacionado com a educação, partindo sempre do princípio de que todo o sistema escolar deva e possa atender às diferenças intrínsecas dos alunos/as. No entanto, quando se trata de crianças com Microcefalia torna-se necessário compreender que estamos em presença de uma doença que, embora possa não ser recente, tem tendências a aumentar e que o desenvolvimento escolar correspondente nos parece ser alvo de processos de ensino qualitativamente diferentes com aprendizagens, igualmente qualitativa e quantitativamente diferentes.

Segundo a informação recolhida pelo Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC), coordenado pelo Departamento de Epidemiologia do Instituto Ricardo Jorge, a prevalência de Microcefalia em Portugal varia entre 1 e 2 casos por cada 10 mil nascimentos (SNS,2017). Considerando que continuam vivos e fazem parte do sistema escolar português, estaremos em presença de valores compreendidos entre 150-300 alunos/as numa população de 1.5 milhões do 1º ciclo ao 12º ano. Esta estimativa está dentro dos valores apresentados pelo registo europeu de anomalias congénitas (EUROCAT).

Sendo a Microcefalia uma doença que *per si* envolve outras doenças associadas em maior ou menor grau, pretendemos, através de estudo de caso (s) debruçarmo-nos sobre uma problemática que envolve diversas vertentes passíveis de estudo, desde a neurológica à física-motora. Através de uma revisão de literatura adequada, procuraremos compreender um pouco mais os contextos, as estratégias ativas, os processos integrados e os seus agentes num

domínio tão específico do processo ensino e aprendizagem, assim como a prestação de cuidados de saúde e higiene que possam ser significativos a nível de uma prática educativa coerente e eficaz para todos aqueles que vivenciem situações semelhantes.

### **1.2-Objetivo do Estudo - Questão de investigação**

Ao refletirmos sobre as intervenções educativas e profissionais em contexto pós-escolar que possam fomentar um conjunto de estratégias quer em uso quer a implementar, que possam traduzir-se em ações inovadoras e eficazes que possam incrementar o desenvolvimento das competências de uma pessoa microcefálica, tanto ao nível sensorial, emocional, social como da linguagem e desenvolvimento motor somos , necessariamente, conduzidos para a questão central deste trabalho a qual se constitui, em seu esboço primário, como questão ou pergunta de partida:

*“Que respostas organizacionais deverão ser construídas de modo a potenciar na pós-escolaridade obrigatória, uma inclusão mais eficaz em indivíduos com Microcefalia?”.*

Na sua globalidade, procuraremos não só conhecer, com o detalhe possível, a etiologia da Microcefalia, mas, também, buscar ou pesquisar possíveis estratégias que melhor se adaptem aos casos de jovens adolescentes em situação de pós-escolaridade, portadores de microcefalia ou outros diagnósticos com similares perfis de realização neuro cognitiva.

De um modo mais específico, pretendem-se promover ações socioeducativas e profissionais pertinentes, tanto em contexto de escolaridade, instituição a que pertençam, ambiente familiar, entre outros. O objetivo central da metodologia atrás referida consiste em percorrer importantes veredas que fomentem o Empregos Apoiado/Emprego Protegido (EA/EP).

A aplicação de métodos inovadores no que à Microcefalia diz respeito, assentes estes na confiança, comunicação e partilha de ideais e preocupações dos diversos agentes que colocam a sua experiência ao nosso dispor assim como a seletiva escolha de colaboradores para a materialização de um projeto

que se afirma como inovador, constitui o farol que pretendemos seguir para levar a cabo a Cefalis-Associação Portuguesa para a Microcefalia.

A Quinta Cefalis 2P-Pedagógica e Profissional - constitui-se, no enquadramento global da Cefalis, um importante Bloco de atendimento, aprendizagem e orientação para um trabalho dirigido e funcionalmente adaptado a particulares contextos de adolescentes ou outros utentes, portadores de Microcefalia ou problemas cognitivos de variada natureza.

### **1.3-Hipóteses**

Tendo como base a nossa questão de partida e toda a sua abrangência e na expectativa da recolha de dados que irão ao seu encontro, formulamos também algumas hipóteses que nos poderão ajudar nas nossas conclusões.

Ao escolhermos a metodologia qualitativa como princípio de investigação, definimos também uma pequena amostra de três elementos, correspondentes a três entrevistas semiestruturadas. Na sequência da questão de partida formulada estabeleceu-se, também, a formulação de algumas hipóteses com ela relacionadas e a saber:

*1-No contexto pós-escolaridade obrigatória atual estão presentes intervenções educativas e profissionais específicas para pessoas com Microcefalia, a partir dos 18 anos de idade?*

*2-No panorama institucional atual português fará sentido a criação de uma instituição dedicada à problemática da Microcefalia?*

*3-A criação de uma Quinta pedagógico-profissional, com vista à criação do Emprego apoiado/Emprego protegido, para utentes com Microcefalia (e outras) será uma mais-valia enquanto contributo para o seu desenvolvimento holístico?*

*4-A planificação e estratégias a usar terão que ser ajustada a cada caso em concreto de acordo com as patologias de cada utente? Poderá esta ser ajustada e negociada com a família / equipa de apoio?*

*5-Uma formação contínua específica de todos os agentes envolvidos no projeto Cefalis será necessária, para uma implementação de novas e mais eficazes estratégias?*

*6-A sociedade em geral estará preparada, quer ao nível das estruturas físicas e pedagógicas quer ao nível dos recursos humanos para a inclusão e aceitação de profissionais com Microcefalia e défices Cognitivos que apresentem funcionalidades motoras básicas?*

#### **1.4-Justificação do Estudo**

Na base do anteriormente exposto, cumpre-nos chamar a atenção para o exposto no Capítulo III (Identificação dos recursos específicos), artº 11 (1,2,3) do decreto DL54/2018 e a sua especificidade prática, no que à Microcefalia diz respeito, tendo em conta os objetivos expressos no Capítulo I, artº 3 (princípios orientadores) com todas as suas alíneas.

A atividade do Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP), o Emprego Apoiado/Emprego Protegido (EA/EP) consiste no “exercício de atividade profissional por pessoas com deficiência e incapacidade assim como capacidade de trabalho reduzida em estruturas produtivas específicas dos setores primário, secundário ou terciário e denominados centros de emprego protegido (CEP).”

Os objetivos do referido CEP consistem, pois, em “proporcionar às pessoas com deficiência, incapacidade manifesta e capacidade de trabalho reduzida, o exercício de uma atividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração, sempre que possível, em regime normal de trabalho ou emprego apoiado em mercado aberto. Os seus destinatários são pessoas com deficiência e incapacidade, inscritas nos centros de emprego ou centros de emprego e formação profissional, com capacidade de trabalho não inferior a 30 % nem superior a 75 % da capacidade normal de trabalho, de um outro trabalhador, nas mesmas funções profissionais.”.

Segundo os Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de outubro, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 24/2011, de 16 de junho e pelo Decreto-lei n.º 131/202013 de 11 de Setembro o qual republica o diploma assim como o Despacho normativo n.º 18/2010, publicado no Diário da República 2.ª Série, n.º 124, de 29 de junho, os Centros de emprego protegido visam “proporcionar

a pessoas com deficiência e incapacidade e com capacidade de trabalho reduzida, o exercício de uma atividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração em regime normal de trabalho em postos de trabalho em regime de emprego apoiado inseridos numa estrutura produtiva dos setores primário, secundário ou terciário com personalidade jurídica própria ou numa estrutura de pessoa coletiva de direito público ou privado, dotada de autonomia administrativa e financeira.”(Anexo VII).

Deste modo, cremos que faz todo o sentido um investimento na criação da Cefalis-Associação Portuguesa para a Microcefalia e outras patologias de foro cognitivo. A tal Associação se agregará a Quinta Cefalis 2P-Pedagógica e Profissional, espaço no qual os seus utentes poderão constituir-se como usufrutuários do EA/EP e materializando-se, assim, a enorme lacuna que percorre a existência de jovens com dificuldades de variado teor cognitivo e de quem se encontram marginalizadas as suas potencialidades residuais.

### **1.5-Pertinência do Estudo-Breve estado da arte**

Pensamos ter este estudo toda a pertinência no sentido em que a Microcefalia se constitui como uma doença que, pensamos, tenha sido subestimado o seu global quadro de incapacidades.

O caso particular que impulsionou este projeto emana de um particular caso com manifesta Microcefalia onde, tanto aspetos de foro neurológico como associadas a outras comorbidades, estão presentes.

Continuaremos, pois, a fazer uma recolha de dados organizacionais que, a seu tempo, possam servir de base à utilização de um conjunto de respostas mais individualizadas, mais diferenciadas e mais abrangentes, não apenas como resposta ao caso apresentado como a outros semelhantes.

Pretendemos levar a cabo uma reflexão que possa abranger aspetos relativos a uma intervenção tanto educativa como profissional. O fomento de um conjunto de estratégias relativas a escola, trabalho, sociedade e família, traduzidas em ações mais objetivas e eficazes, visando a promoção do desenvolvimento das competências do indivíduo, tanto a nível sensorial e

emocional como a nível da linguagem, capacidade motora e nível social e familiar, constitui nossa latente preocupação.

As características inerentes à pessoa com Microcefalia cujo quadro manifesta, com acentuada frequência, uma Perturbação Global do Desenvolvimento, terão continuidade em todo o percurso existencial do indivíduo que a comporta e, como tal, necessitarão de apoios continuados e persistentes.

Os perfis Intra individuais deste tipo de perturbações, tanto físicos como neurocognitivos, variam tendo em conta fatores como idade, manifestações e grau (s) de dependência (s). Eles podem variar desde uma dependência total até um nível autónomo relativo, capazes de se manterem num emprego apoiado /emprego protegido. Há, no entanto, que ter em atenção alguns alertas passíveis de ocorrerem durante o processo de crescimento da criança, entre os quais citaremos:

(i) Apresenta um desenvolvimento expectável ou não para a sua idade cronológica?

(ii) Apresenta problemas de comunicação, alterações da linguagem, problemas e atrasos de fala?

(iii) A sua produção verbal é compreensível tanto formal como conceptualmente?

(iv) Apresenta problemas de coordenação motora e/ou de Integração sensorial?

Qualquer que seja a resposta aos anteriores pressupostos, necessários serão apoios ajustados a cada particular contexto do qual emergem variantes que contemplam suas competências, limitações e funcionalidades. Mais do que um generalizado necessário se torna levar a cabo uma caracterização que contemple tanto o nível da dependência como o nível funcional. O apoio ao nível das competências da pessoa deverá estar centrado, fundamentalmente, na sua funcionalidade e não nas manifestas incompetências.

Então, movidos por este lema, porque não apostar nas funcionalidades disponíveis nestes indivíduos e rentabilizá-las ao máximo, de modo a promover a sua inclusão “plenamente possível”?

De acordo com Villachan-Lyra e Almeida (2018), a inclusão de crianças com Microcefalia constitui um desafio porque são necessárias bastantes adequações na infraestrutura das escolas, de modo que se tornem acessíveis às crianças com esta patologia e às comorbilidades associadas. A reformulação estrutural de algumas partes das escolas torna-se é urgente para o/a usuário/a e trabalhador/a da educação. De igual modo, haverá necessidade de investir na formação técnica específica, tanto de professores como auxiliares, de modo a adquirir conhecimentos e saberes que lhes permitam serem capazes de criar estratégias didático-profissionais que atendam às necessidades desse público-alvo.

Tendo como base possíveis etiologias da Microcefalia, prossigo o meu objetivo de criar uma instituição na qual uma formação contínua e específica dos agentes envolvidos seja mais eficaz na implementação de novas e mais eficazes estratégias, assim como cimentar/fomentar a ideia, perante o coletivo social, de que, na pós-escolaridade, a sociedade poderá e deverá estar preparada quer ao nível das estruturas físicas quer a nível dos recursos pedagógico-profissionais, para a inclusão de alunos com Microcefalia e patologias com perturbações de tipo cognitivo e motor, semelhantes aquelas que se revelam na Microcefalia.

### **1.6-Constituição da amostra**

Inserida no anterior projeto- criação de uma Associação/Instituição- foram levadas a cabo entrevistas semiestruturadas as quais tiveram como central objetivo saber dos atuais recursos, necessidades e, sobretudo, opiniões quanto à pertinência dos objetivos, funcionalidades e materialização dos mesmos.

As entrevistas levadas a cabo constituem-se como amostra para este projeto de investigação, tendo sido estabelecido contacto com três diretores de instituições- duas do distrito do Porto e uma de Coimbra- que manifestaram o seu interesse em participar neste trabalho de investigação.

Em resposta a um conjunto de perguntas elaboradas que constam no nosso guião de entrevista (Anexo II), foi possível abordar diversas temáticas

relacionadas com a instituição que gerem, tais como a partilha de experiências e vivências que consideramos deveras importante para o nosso projeto.

No intuito de um melhor conhecimento pessoal, todas as entrevistas foram realizadas de forma presencial, tendo sido duas na própria instituição. Pretendemos, deste modo, uma recolha *in loco* de opiniões, ideias e informações críticas acompanhada de uma visualização de alguns dos respetivos espaços físicos onde tais instituições se localizam.

Assegurado o anonimato dos dados recolhidos, aos três intervenientes neste estudo foi disponibilizado um pedido de consentimento, explicado qual o interesse da sua participação e a colaboração pretendida e os objetivos da investigação.

Inicialmente, através de uma conversa informal, procurámos conquistar a confiança de cada interveniente, ao mesmo tempo em que foi possível a recolha dos dados. Por necessidade de completar os mesmos, uma entrevista foi realizada em duas sessões.

Diferentes entre si e iguais no seu objetivo final, a informação recolhida foi importante para percebermos, ainda que de forma global, acerca do modo de funcionamento de cada instituição, dos seus objetivos, interesses e a sua contribuição para o desenvolvimento holístico da(s) pessoa(s) que constituem o “corpus” de cada uma das instituições.

A seguir apresentamos algumas referências relacionadas com a caracterização de elemento entrevistado:

**A** - Dr<sup>a</sup>. IT; 69 anos de idade; Licenciada com Pós-graduação em Sexualidade Humana; membro fundadora. Exerceu durante dois mandatos o cargo de Presidente. Atualmente já não exerce qualquer cargo na direção da associação. Teve bastante experiência com alunos do ensino especial enquanto destacada para o Ensino Integrado. Durante 12 anos esteve ligada à à Promoção/ Educação para Saúde (Prevenção da toxicodependência em meio escolar e Educação Sexual). (Anexo III-1)

**B** – Dr<sup>a</sup>- GTDI; 39 anos de idade; Licenciada em Psicologia – Diretora técnica de lar de infância e juventude, há 15 anos. (Anexo III-2)

**C** – P. RDFT; 58 anos de idade; Licenciado e Pós-Graduado em Teologia, pela Universidade Católica Portuguesa – Porto. Ordenado Presbítero no ano 2000 com alguns anos em serviço paroquial na diocese do Porto. Enviado para a Obra da Rua e Obra do Padre Américo, esta última com sede em Paço de Sousa, Beire e em Miranda do Corvo. De ambas diretor, a este venerável sacerdote lhe é acrescida a função de Vice-Postulador da Causa de Beatificação do Venerável Padre Américo, pai dos “filhos” a ele confiados, desde 2007, momento em que assumiu a direção da Instituição Padre Américo. (Anexo III-3)

## **Capítulo 2-Metodologia de Investigação Empírica**

### **2.1- Opções metodológicas**

Um estudo subordinado à possibilidade da criação de EA/EP para alunos com Microcefalia e outras patologias semelhantes, que promovam o desenvolvimento das suas funcionalidades ativas é importante quando se pretende compreender um pouco mais em profundidade os contextos e as estratégias mais eficazes em domínios que, além do ensino/aprendizagem, envolvem, igualmente, a prestação de atividades de tipo profissional.

O estudo de caso, como base de partida e como método de investigação requer critérios que o definem de acordo com a investigação a realizar. Tais critérios prendem-se também com a intenção para a qual são estudados, os conteúdos abordados, os propósitos, o desenho do estudo a desenvolver e os atributos correspondentes. Extremamente importante. a seleção do método de recolha de dados deverá ser adaptada em função do trabalho de investigação. No nosso caso optámos pela investigação qualitativa-entrevista semiestruturada uma vez que este tipo de obtenção de dados caracteriza-se pela aplicação de questões abertas podendo ser respondidas durante uma conversa informal.

Como técnica de investigação a entrevista é uma técnica faz uso de um guião não rígido ou pré-determinado, adaptável e ajustado tanto ao indivíduo, como às circunstâncias, permitindo flexibilidade e possibilidade de rápida adaptação quer ao entrevistador, quer ao entrevistado (Laude e André, 1986:34).

Com o propósito de servir de fio condutor, concebemos um guião de entrevista que obedece a uma sequência, um conjunto de objetivos e dimensões que nos permitirão clarificar e refletir sobre as nossas inquietações e preocupações, enquanto agentes de investigação. Procuramos especificar algumas variáveis, elencamos uma lista de questões ou tópicos utilizando uma linguagem acessível, evitando questões que permitiriam respostas muito abertas e, ao mesmo tempo, plurissignificativas.

## **2.2-Instrumentos de recolha de dados**

Na sequência do nosso caso objeto de estudo e com base na nossa questão de partida, elaboramos um guião de entrevista destinado a quem por direito próprio, tivesse como cargo a direção de uma instituição de ação social. Pretendemos, com tal propósito, recolher informações relevantes que vão ao encontro da nossa questão para que, na fase de tratamento de dados, com recurso à análise de conteúdo, possamos concluir sobre a validade do nosso projeto.

O guião aborda quatro dimensões diferentes a saber: Perfil do/a entrevistado/a; (1) Perfil do Entrevistado (2) Perfil da Instituição que o entrevistado/a dirige; (3) Relação Família- Instituição; (4) Projeto CEFALIS.

## **2.3 Procedimentos de recolha de dados**

Após a seleção do método e da realização da sequência das questões para o tipo de entrevista eleita, optamos pela realização de três entrevistas, duas delas em espaços institucionais e outra em ambiente familiar.

Depois de um contacto telefónico prévio e perante a receptividade à entrevista, na qual se destacou a imediata disponibilidade imediata, os entrevistados foram devidamente informados acerca dos objetivos e da natureza da investigação, da importância do seu contributo e da garantia da confidencialidade da identidade, tempo previsto para a entrevista e explicitação do processo de registo das respostas (registo escrito pelo entrevistador).

A recolha de dados foi realizada num primeiro encontro anda que um segundo encontro para esclarecimentos posteriores também foi levado a cabo.

Todas as entrevistas se iniciaram em ambiente descontraído e de confiança mútua. Não foram pressentidas quaisquer rejeições ou fuga às questões tendo qualquer um dos entrevistados manifestado o seu agrado e interesse no nosso projeto e estando nós seguros de que as respostas dos interlocutores foram bastante transparentes, face às questões efetuadas.

Dada a natureza das referidas entrevistas, semiestruturadas, tivemos, alguma vez, necessidade de reconduzir o entrevistado para o enfoque na pergunta de partida salientando que foi através de uma linguagem clara e acessível, de respostas curtas e um cuidado poder de síntese que se, obtiveram informações valiosas para o nosso estudo.

A seguir se explicitam as datas e locais onde as referidas entrevistas tiveram lugar:

Entrevistada A-A entrevista decorreu em dois encontros realizados na própria residência, em abril 2021;

Entrevistada B-A entrevista decorreu na própria instituição e com visita às mesmas, em maio 2021;

Entrevistado C - A entrevista decorreu na própria instituição e com visita às mesmas, em junho 2021;

Como já mencionado, as entrevistas decorreram em ambientes calmos e acolhedores, as ideias fluíram com clareza, serenidade e sem constrangimentos, se bem que nem sempre se cumpriu a ordem estabelecida no guião, uma vez que se verificou alguma subjetividade no discurso, mas tendo o enfoque na pergunta de partida do nosso estudo, deu-se sempre continuidade ao raciocínio e discurso pretendido.

#### **2.4- Métodos e técnicas de tratamento de dados**

Na tentativa de procurarmos dar umar reposta à questão de investigação e após uma seleção de informação mais relevante, segue-se a análise dos resultados. Miles e Huberman (1994:24, citado por Sousa e Baptista, 2011:110) definem esta fase de tratamento de dados como a “estruturação de um conjunto de informações que vai permitir tirar conclusões e tomar decisões”. Segundo os autores, a organização dos dados corresponde a uma fase determinante da

análise e afirmam “que o recurso a modos de apresentação que reduzam e estruturam os dados é uma importante via de aperfeiçoamento da análise dos dados qualitativos”. O tratamento dos dados relativos às três entrevistas, é pautado por uma metodologia indutiva na base da nossa questão de partida. Neste sentido, a técnica que consideramos ser a mais pertinente para a análise de conteúdo, insere-se na linha da análise categorial em que “esta é descritiva” (Guerra, 2006:63). Enquanto tal e na base das questões estabelecidas, foram construídas uma grelha de categorias e subcategorias, sujeitas, posteriormente, a uma análise textual e interpretativa.

De modo a não desvirtuar os resultados, a transcrição textual será fiel ao texto original da entrevista, redação com discurso inteligível e destaque das frases mais significativas; definição de subcategorias de análise, segundo as categorias definidas no guião (4), direcionando-se para o objeto de estudo; uma leitura horizontal das entrevistas e a definição das subcategorias permitirão a recolha informações mais importantes com vista a síntese final que certamente nos dará as respostas pretendidas relativamente à nossa questão de partida

## **Capítulo 3 - Apresentação e discussão de resultados**

### **3.1 Definição de categorias analíticas**

Como já anteriormente mencionado, a análise qualitativa dos dados recolhidas segundo o guião das entrevistas realizadas (Anexo IV), implicou a organização do material re categorias descritivas e subcategorias que nos permitirão, em função da sua inter-relação, organizar as respostas possíveis e as conexões com o nosso projeto. Neste sentido, em função das quatro áreas temáticas, foram definidas as correspondentes categorias às quais se associaram subcategorias a saber:

**ANÁLISE DAS ENTREVISTAS-GRELHA TEMÁTICAS / CATEGORIAS / SUBCATEGORIAS**

<b>TEMA</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>Indicadores/ Unidades de Registo</b>
<b>Perfil Entrevistado/a:</b>			
	Idade	Anos	69/39/58
	Habilitações	Habilitações Académicas	Licenciatura Pré-Bolonha
		Pós-Graduações	Sexualidade Humana; Teologia
	Atividade instituição	Tempo Serviço (anos)	7/15/14
		Direção e Gestão	3
<b>Perfil Instituição</b>			
	Tipo	Sem Internamento	1
		Com Internamento	2
	Localização	Distrito	Porto/Coimbra
	Tempo de Existência	Anos	14/80/81
	Objetivos atuais	Promoção Inclusão	
		Proteção	
		Intervenção Familiar	
		Abandono Familiar	
	Frequência	Quem	Ambos os sexos
		Quantos	15/15/30
		Idade limite	18-20 anos
	Objetivos originais	Ocupação Tempos Livres	
		Apoio pobreza	
		Acolhimento	
	Seleção	Sem seleção	
		Com seleção	CPCJ
	Atividades	Terapia ocupacional	
		Ambiente tipo Familiar	
		Educação	
		Saúde	
	Apoios	Entidades locais públicas	
		Entidades locais privadas	
		Apoios oficiais Estado	

		Sem apoios oficiais Estado	
		Donativos	
		Mensalidades	
		Quotas	
		Angariação de fundos	
	Dificuldades	Recursos financeiros	
		Recursos humanos	
		Conduta dos utentes	
		Intervenção familiar	
		Tarefa educativa	
		Orientação da Obra	
	Sentimentos	Positivos	Alegria; fé; esperança;
		Negativos	Revolta; desgastante; preocupações
	<b>Relação Família/Instituição</b>		
	Colaboração Família	Sim	
		Não	
		Sempre que possível	
		Nem sempre	
	Acesso à instituição	Diretamente	
		Escola de proveniência	
		Conhecidos	
		Ordem tribunal	
	Atividades na Instituição	Só Instituição	
		Família	
		Instituição/Família/Medicina	
	Requisitos Utente	Preparação atempada	
		Funcionalidades cognitivas	
		Autonomia	
	<b>Cafalis-Projeto</b>		
	Microcefalia	Distúrbio neurológico	Deficiência Intelectual
		Condição congénita	
		Tamanho do cérebro	

	Vantagens	Contribuição financeira	
		Autonomia	
		Validação de capacidades	
	EA/EP Desvantagens	Tratamento diferenciado	
	Encaminhamento para o EA/EP	Escola de origem	
		Pais/Enc. Educação	
		Serviços do Estado	CPCJ; CEFPI
	Recursos	Equipas Multidisciplinares	
		Colaboração outras Instituições	
		Colaboração Serviços	
	Estratégias	Benefícios Fiscais	
		Partilha	
		Responsabilização	
		Trabalho equipa	
	Centro de Recursos ou Organizações em Portugal EA/EP	Conhece	
		Não conhece	
	EA/EP na Europa	Conhece	
		Não conhece	
	EA/EP Valências Quinta Agrícola	Possibilidades	
		Sonho	
		Realidade	
		Vantagens	Necessário, benéfico, inovador
		Pertinência	
	Metodologias	Laborais	Normas EA/EP
		Pedagógicas	Educação ambiental
		Desenvolvimento integral	Sustentabilidade
			Estimulação cognitiva
			Estimulação sensorial
			Terapias
	Frequência	Número utentes	6-15
	Articulações	Locais	

		Regionais	
		Instituições Públicas	
		Instituições Privadas	
	Aceitação social do projeto	Reconhecimento	
		Desmistificação	
		Aceitação da diferença	
		Conhecimento	
		Integração do indivíduo	
	Conselhos	Clarificação Objetivos	
		Ordem financeira	
		Ordem psicológica	
		Ordem material	
		Ordem social	
		Capital humano	

Tabela 1-Categorias e Subcategorias

### 3.2- Análise categorial dos discursos

#### A- Perfil do Entrevistado/a

Analisando as subcategorias relativamente ao primeiro tema subordinado ao perfil do entrevistado/a, verificamos que todos são detentores de uma licenciatura pré-Bolonha na área de interesse relativamente ao seu desempenho na instituição. Saliente-se, ainda, o registo de duas pessoas que apresentam também uma pós-graduação na mesma área. Duas pessoas do sexo feminino e uma pessoa do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 39-69 anos e um tempo de serviço na instituição entre 7-15 anos, todos mencionam o exercício de cargo relacionado com a gestão e/ou direção da instituição desde o início da sua atividade na mesma. Refira-se que uma das entrevistadas foi membro fundadora da instituição onde exerceu o cargo durante sete anos.

#### B- Perfil da instituição

Analisando as subcategorias relativamente ao segundo tema subordinado ao perfil da instituição, verificamos que todas e cada uma à sua maneira, tem como objetivo atual a promoção da inclusão dos seus utentes. Os objetivos

originais tiveram como interesse central o fenómeno da inclusão, orientados para a ocupação dos tempos livres, o acolhimento e apoio à pobreza. Na atualidade os iniciais objetivos abrangem, ainda, a proteção de menores, abandono e intervenção familiar.

Com ou sem internamento, duas das instituições apresentam já uma longa existência de cerca de 80 anos; exercendo a sua atividade para utentes de ambos os sexos, num limite de capacidade compreendida entre 15-30 elementos, as instituições garantem a presença dos utentes até à idade máxima compreendida entre os 18-20 anos.

Com ou sem seleção dos utentes, com ou sem apoio por parte do Estado, todas as instituições se esforçam por fornecer aos seus usuários terapia ocupacional, condições para o exercício da sua educação, promover as melhores condições de saúde e acima de tudo, garantir um ambiente tipo familiar, um desenvolvimento harmonioso das suas personalidades e promover o lado lúdico e cultural como vetor importante para a formação da sua personalidade. Para tal ser conseguido contam com a ajuda dos das mensalidades provenientes das quotas de associados, de donativos e da angariação de fundos.

Em qualquer um dos diretores institucionais abordados estiveram presentes preocupações latentes: a árdua tarefa de educar aliada às dificuldades de comportamento dos utentes da instituição; os seus poucos recursos económico-financeiros; a persistente insegurança económica frente às despesas fixas; a gestão dos afetos nos adolescentes, os compromissos económicos da família para com a instituição, entre outros.

Pressentimos estarem presentes, em todos os entrevistados, sentimentos de alegria pelo trabalho realizado, fé e a esperança num futuro melhor, ao mesmo tempo que “se vislumbra” neles um certo sentimento de incompreensão por parte de entidades oficiais, perante a solução de grande parte dos seus problemas (económicos e outros), assim como o subsequente desgaste físico e emocional dos gestores destas instituições que foram, através desta entrevista, por nós abordados.

### **C- Família-Instituição**

Analisando as subcategorias relativamente ao terceiro tema subordinado à relação família-Instituição, verificamos que não é unânime a opinião acerca da intervenção da família nas atividades da instituição. Sempre que seja do interesse da mesma e sempre que tal seja possível, a família poderá intervir em alguma decisão, mas no geral é a instituição que tem sempre a palavra final sobre os procedimentos a seguir relativamente aos utentes, salvaguardando a suas funcionalidades e autonomia. As famílias poderão ter um acesso direto à instituição ou por salvaguarda de um tribunal de menores.

### **D- Projeto CEFÁLIS**

Analisando as subcategorias relativamente ao quarto tema subordinado ao projeto Cefális, verificamos que os entrevistados /as tem conhecimento do que é a Microcefalia e as suas consequências. Após explicado o âmbito do nosso projeto todos manifestaram o seu total apoio, referindo como vantagens, a validação das capacidades dos utentes e o desenvolvimento da sua autonomia. Como desvantagem, uma direção referiu-se à possibilidade de ocorrer um tratamento diferenciador no sentido discriminatório do utente.

Podendo os utentes serem encaminhados para a Cefális por vários meios, quer através dos próprios encarregados de educação ou progenitores quer através dos serviços do Estado, a Cefális poderá desenvolver as suas estratégias baseadas na partilha de saberes, na responsabilização dos colaboradores e utentes e, acima de tudo, na implementação de serviços organizados na base de um trabalho de equipa devidamente estruturado e organizado.

Dadas as características deste projeto Cefális e seus objetivos, aconselharam a instituição ao desenvolvimento de estratégias que visem a obtenção de todos os benefícios fiscais possíveis. A colaboração com equipas multidisciplinares assim como com outras instituições e serviços, quer de nível local, nacional ou internacional deverão constituir recursos indispensáveis.

Relativamente ao EA/EP a desenvolver em quinta pedagógica/profissional, objetivo integrado nesta Instituição, o entrevistado

referiu tratar-se de algo extremamente importante, necessário, pertinente, benéfico e inovador para além de importantes vantagens para utentes e sociedade em geral.

Aconselhando um número de utentes compreendidos entre os 6-15, EA/EP na quinta Cefális seguindo as normas do EA/EP nacionais, contribuiria a seu modo, além de uma educação ambiental de qualidade, para o desenvolvimento de terapias de estimulação cognitiva e estimulação sensorial, baseadas na sustentabilidade, assim como um desenvolvimento holístico dos utentes da referida quinta.

Para a obtenção de um maior sucesso do projeto, aconselham uma forte articulação com as entidades locais, regionais, nacionais assim com outras instituições públicas e privadas.

Unânicos foram as opiniões quanto ao reconhecimento público e social desta instituição a qual se constituirá como mais um positivo salto para desmistificação dos aspetos relacionados com a deficiência e a aceitação da diferença e inclusão possível da mesma.

### **3.3-Síntese dos resultados**

Na base de um caso real de Microcefalia, o nosso breve estudo surgiu com o intuito de responder a uma série de preocupações que se traduziram em questões relacionadas com a escolha do nosso tema de investigação “Que respostas organizacionais deverão ser construídas de modo a potenciar na pós-escolaridade obrigatória uma inclusão mais eficaz em indivíduos com Microcefalia?”. Sendo o nosso propósito a constituição de uma associação com vista a garantir apoio ao *modus vivendi* de pessoas com Microcefalia e com isso contribuir para o seu desenvolvimento integral, estudamos de três instituições de apoio a crianças e jovens e o seu *modus operandi* no contexto, duas no distrito do Porto e uma no distrito de Coimbra.

Em função da **questão de partida e das hipóteses colocadas**, importa agora refletir, em termos globais, sobre as respostas obtidas.

**Hipótese 1-No contexto pós-escolaridade obrigatória atual estão presentes intervenções educativas e profissionais específicas para pessoas com Microcefalia, a partir dos 18 anos de idade?**

De acordo com a análise de conteúdo, verificamos que não são conhecidas em Portugal instituições que promovam a intervenção profissional para pessoas com Microcefalia e outras patologias relacionadas. Apesar de uma instituição se preocupar em arranjar emprego para utentes que revelem funcionalidades adequadas (B) antes do *términus* da sua passagem pela mesma, e de a instituição (C) promover ensinamentos que possam contribuir para que o utente arranje emprego aquando da saída sai da instituição, apenas a entrevistada (C) conhece uma instituição na Europa que se preocupa a temática do emprego para pessoas com trissomia XXI.

**Hipótese 2 -No panorama institucional atual português fará sentido a criação de uma instituição dedicada à problemática da Microcefalia?**

Todos os entrevistados conhecem a problemática da Microcefalia e consideram importante a criação da CEFÁLIS. Uma das entrevistadas refere uma maior abertura por parte da CEFÁLIS, no sentido da não restrição desta Instituição apenas à Microcefalia, mas sim alargar o seu âmbito de ação a outras perturbações que comportam lacunas de tipo cognitivo.

**Hipótese 3-A criação de uma Quinta pedagógico-profissional, com vista à criação do Emprego apoiado/Emprego protegido, para utentes com Microcefalia (e outras) será uma mais-valia enquanto contributo para o seu desenvolvimento holístico?**

Das respostas obtidas emerge um entusiasmo pela proposta apresentada, salientando a importância que um projeto desta dimensão poderá ter na criação do EA/EP. Apesar das dificuldades que o projeto poderá acarretar na sua implementação e de todas as contrariedades que irão aparecer no seu funcionamento, reconhecem que o mesmo só trará vantagens para os utentes e para a sociedade e que a seu modo, ajudará a promover a inclusão dos utentes. Louvam iniciativas como esta sem, no entanto, deixarem de referenciar o

altruísmo, a generosidade, a flexibilidade e o apostolado que este tipo de projetos implica.

**Hipótese 4-A planificação e estratégias a usar terão que ser ajustada a cada caso em concreto de acordo com as patologias de cada utente? Poderá esta ser ajustada e negociada com a família / equipa de apoio?**

Depreendemos das respostas obtidas que o papel da família na instituição é um assunto revestido de uma certa problemática pois casos há em que essa intervenção poderá ser realizada sem acarretar grandes problemas (entrevistado A); outras há em que o seu papel é diminuto, onde prevalece o papel da instituição nas decisões a tomar relativamente ao utente (entrevistados B e C).

Referem, como aspeto relevante, o enorme contributo e o apoio das ações da equipa multidisciplinar, na definição das variáveis ajustadas às funcionalidades e características de cada utente.

**Hipótese 5-Uma formação contínua específica de todos os agentes envolvidos no projeto Cefális será necessária, para uma implementação de novas e mais eficazes estratégias?**

Reconhecendo que há uma certa preocupação por parte das instituições e das famílias em preparar os utentes para uma vida adulta condigna, os entrevistados referem que, apesar das boas intenções que o colaborador e o pessoal auxiliar possam desenvolver no exercício das suas funções, um dos maiores problemas que a associação irá enfrentar será aquando da seleção dos mesmos. Independentemente das qualificações de cada pessoa, é sempre motivo de preocupação a adequação às tarefas a realizar tendo em consideração o tipo de utentes com quem irão desenvolver as suas atividades profissionais e de apoio.

**Hipótese 6-A sociedade em geral estará preparada, quer ao nível das estruturas físicas e pedagógicas quer ao nível dos recursos humanos para a inclusão e aceitação de profissionais com Microcefalia e défices Cognitivos que apresentem funcionalidades motoras básicas?**

Relativamente a este tema sobressai uma ligeira inquietação dos entrevistados. Se bem que, dentro do possível, qualquer uma das instituições faz o possível, ao seu alcance, no que concerne a uma resposta mais eficaz relativamente à inclusão dos seus utentes nos diversos e diferentes contextos onde se inserem, há sempre uma tentativa por parte da sociedade em colocar “rótulos” nos mesmos. Consideram que a grande maioria das pessoas poderá não aceitar pelo menos numa primeira fase, o modo de trabalhar e de intervenção exercidos na Quinta CEFÁLIS.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Em face dos resultados que pretendemos alcançar, cremos que com a criação da CEFALIS (Anexo VIII) e da Quinta CEFALIS 2P ficaremos mais enriquecidos relativamente aos desafios e às possibilidades inerentes ao processo de inclusão profissional de adultos com Microcefalia (e outras patologias equivalentes) no contexto profissional português.

Sendo este um processo pleno de entraves logísticos, esperamos poder contribuir com um pouco de conhecimento e sabedoria para compreender e nortear todas os agentes que nele se venham a envolver.

Convictos do complexo processo de construção de qualquer “edifício”, este que se traduz na “elevação” de uma instituição para alunos com microcefalia e outros défices cognitivos, pressentimos dificuldades acrescidas, mas suficiente impulso para as ultrapassar.

A realização desta pequena investigação assenta em dados obtidos a partir das entrevistas levadas a cabo, num total de três. Delas emergiu o conhecimento de que existem três variáveis principais que são necessárias, (mas não suficientes), para a constituição de uma qualquer associação: Tempo, Dinheiro e Pessoas.

A estas variáveis poderemos associar mais três sem as quais a associação não poderá funcionar e que são, a nosso ver: Responsabilidade; Boa capacidade de gestão de recursos e adequada gestão de emoções.

Prosseguindo o nosso trabalho e ao contrário do que estaríamos à espera, verificamos que as respostas relativamente às nossas dúvidas: *O que pretendemos fazer? Quem nos poderá ajudar? Quais as nossas principais preocupações? Que investimentos poderão ser levados a cabo? Que estratégias aplicar e como nos organizamos para as aplicar?*

A resposta a cada uma destas questões não é linear pois elas encerram bastantes dúvidas uma vez que percorrem meandros nem sempre absolutamente definidos e esclarecidos, sobretudo neste início de percurso.

Dado a especificidade da motivação deste estudo, estamos certos de que iremos encontrar dificuldades associadas à sua implementação. Tais dificuldades pensam poderem advir, quer implantação de estruturas físico-materiais, quer da formação e da própria ação dos diversos agentes educativo-profissionais. A estes aspetos se poderão acrescer as dinâmicas emergentes quer das próprias famílias, quer de particulares contextos inerentes ao adolescente com Microcefalia ou outras dificuldades de tipo cognitivo.

Creemos nos constantes e contínuos desafios em busca de novas estratégias que promovam a materialização do nosso projeto.

Contudo, porque a nossa central motivação para o delinear deste projeto brota da presença de um particular caso familiar com Microcefalia para o qual as ofertas, até hoje, ao mesmo oferecidas, não deram resposta, apostamos pela Inovação através deste projeto que temos vindo a apresentar.

A diversificação de estratégias, procedimentos e adaptação a particulares contextos de vida em ambiente de assistência e trabalho protegido a jovens em situação de pós escolaridade e portadores de Microcefalia e outras patologias de foro cognitivo, pensamos poder contribuir para níveis de realização pessoal, compatíveis com a sua própria estrutura física e mental, materializando, dessa forma, percurso(s) de vida pautado(s) pelo trabalho, pelo esforço e bem-estar Intra e interindividual.

Convictos da oportunidade, necessidade e factibilidade deste nosso projeto, acreditamos na sua materialização, no seu sucesso e no impacto social que dele pode advir. Materializá-lo constitui, pois, o nosso grande reto, neste momento e, sobretudo a capacidade para auto afirmar a nossa capacidade de

perseverança e resiliência que sabemos estarem associadas ao início de qualquer OBRA, em particular esta que se revela dependente de variados contextos.

Variadas foram as inquietações que percorreram a nossa mente durante o processo de elaboração deste projeto. O núcleo central das mesmas situou-se na premente necessidade de dar resposta a todos os alunos que, uma vez terminada a escolaridade obrigatória da qual usufruíram mediante aplicação de Currículos Especiais, lhes são “viradas as costas” sob forma de reduzidas, ausentes ou não adequadas respostas, perante suas residuais possibilidades e necessidades sejam estas de ordem motora, cognitiva ou outras.

Pensamos estarem presentes enormes incongruências entre o tipo de assistência oferecida a estas pessoas. Na verdade, durante a escolaridade obrigatória, docentes, auxiliares de educação, contributo para deslocações, materiais, etc., são disponibilizados para o aluno com problemáticas afins à Educação Especial. Terminado “tal compromisso escolar” os mesmos alunos, estão sujeitos a um certo abandono porquanto as possíveis respostas, são existentes ou inexistentes ou insuficientes para a diversidade e quantidade de contextos que delas careceriam.

A estatística do número de casos que se encontram na anterior situação (sem qualquer tipo de atividade após terminarem A Educação Especial) é, para nós, neste momento, desconhecido. Pensamos, no entanto, ser este um número tal que se constituiria como amostra suficientemente ampla para aprofundar tipos, formas e vivências de adolescentes em situação de “Não Ocupado”!

O modelo CEFALIS, longe de ser percebido como ideal, pretende colmatar esta lacuna de tipo socioprofissional. Nele acreditamos pensando que a efetiva ocupação dos nossos adolescentes e adultos seja através da Quinta Pedagógica seja pelo incremento do emprego apoiado/protegido, será uma considerável mais-valia para os seus utentes em particular e para a sociedade e famílias, em geral.

Terminamos esta síntese afirmando que o impulso que move este projeto está, também, dirigido por uma ética pessoal na qual faz sentido compreender o Outro como uma entidade com vulnerabilidades e possibilidades,

mas que deverá, sob múltiplas modalidades de ajuda, ser impulsionado, estimulado e orientado para uma meta MAIS, aquela que permite um *Mais Compreender, Mais Fazer e, portanto, Mais e Melhor Viver* em sua qualidade de pleno SER!



Logótipo Cefális /2021

## BILIOGRAFIA

ALVES, Maria Teresa, (2014), Vivências de lazer em jovens com DID– O papel da escola, Dissertação Tese Mestrado, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti;

BEAR, F, Mark; CONNORS, Barry; PARADISO, Michael, (2017), Neurociências, Desvendando o Sistema Nervoso, 4ªEd, Artmed.

DSM-5 (2014), American Psychiatric Association, DSM-5-Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (5ª Edição), Climepsi Editores, 33-41;

GUERRA, Miguel Ángel Santos (2003). *No Coração da Escola – Estórias sobre a Educação*. Porto: ASA Editores, S.A.;

LUDKE, Menga e ANDRÉ, Marli E. D. A. (1986). Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária Ltda.;

SOUSA, Maria José e BAPTISTA, Cristina Sales (2011). *Como. Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios – Segundo Bolonha*. Lisboa: PACTOR - Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea;

VILLACHAN-LYRA, (2018) Pompeia; ALMEIDA, Eliana. Síndrome congênita do zika vírus, microcefalia e outras alterações do neuro desenvolvimento: um olhar para a educação. *Revista Inclusiones*. [S.l.] v. 5, n, 4, p. 77-103, out.

### **LEGISLAÇÃO**

DRE (2018), Diário da República Eletrónico, Decreto lei nº 54 /2018, Consultado em 29 de junho de 2021; disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/115652961/details/maximized>.

DRE (2009), Diário da República Eletrónico, Decreto-Lei n.º 290/2009 Consultado em 30 de junho de 2021; disponível em <https://dre.pt/pesquisa/-/search/491685/details/maximized> .

DRE (2009), Diário da República Eletrónico, Despacho Normativo 18/2010, de 29 de junho. Consultado em 30 de junho 2021; disponível em <https://dre.tretas.org/dre/277336/despacho-normativo-18-2010-de-29-de-junho>.

### **SITES ELETRÓNICOS**

CEP (2020), Centro Emprego Protegido, Manual de procedimentos, Contrato de Emprego Apoiado em Entidades Empregadoras. Consultado em 06 de julho 2021; disponível em <https://www.iefp.pt/documents/10181/7228000/Manual+Procedimentos-2+revisao/3609d6aa-98a6-47a3-9629-3d341e16a34a;acedido> ;

DISLEX (2020), Associação Portuguesa de Dislexia, Estatutos, [https://www.dislex.co.pt/images/pdfs/DISLEX-ESTATUTOS\\_IPSS-2016.pdf](https://www.dislex.co.pt/images/pdfs/DISLEX-ESTATUTOS_IPSS-2016.pdf).

Consultado em 05 de julho 2021;

IEFP (2020), Instituto de Emprego e Formação Profissional, Emprego Protegido. Consultado em 05 de julho 2021; disponível em [https://www.iefp.pt/documents/10181/7228000/FS\\_Emprego+Protegido\\_19-05-2020/6aff7d9a-c796-4eb2-bd47-92297fb12443](https://www.iefp.pt/documents/10181/7228000/FS_Emprego+Protegido_19-05-2020/6aff7d9a-c796-4eb2-bd47-92297fb12443) ;

KIRAN T. Thakur, MD (2016), Columbia Neurology, Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika vírus. Consultado em 30 novembro 2020; disponível em <https://www.columbianeurology.org/neurology/staywell/microcephaly> .;

MSD (2019) -Manual Consumer Version, Stephen J. Falchek, Microcephaly, abril. Consultado em 30 novembro 2020; disponível em <https://www.msmanuals.com/home/children-s-health-issues/birth-defects-of-the-brain-and-spinal-cord/microcephaly>;

NIH (2019), National Institute of Neurological Disorders and Stokes, Microcephaly Information page. Consultado em 30 de novembro 2020; disponível em <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/microcephaly-Information-Page>.;

SCHOFIELD, Diana W (2018), Medscape, Cognitive Deficits. Consultado em 9 de abril de 2021; disponível em <https://emedicine.medscape.com/article/917629-overview>;

SNS (2017), Serviço Nacional de Saúde, Prevalência de microcefalia em Portugal. Consultado 12/02/2021; disponível em <http://www.insa.min-saude.pt/prevalencia-de-microcefalia-em-portugal-entre-1-a-2-casos-por-cada-10-mil-nascimentos/> ;

UNICEF (2019), Convenção sobre os Direitos da Criança, Consultado em 23/02/2021; disponível em [https://www.unicef.pt/media/2766/unicef\\_convenc-a-o\\_dos\\_direitos\\_da\\_crianca.pdf](https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf);

WHO (2018), World Health Organization, Microcephaly, February 2018,16 Consultado em 30 de novembro 2020; disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/microcephaly>.

## **ANEXOS**

ANEXO I-Anamnese Joana

ANEXO II-Guião entrevista Cefális-2021

ANEXO III.1-A-AIJA-Entrevista-Cefális-2021

ANEXO III.2-B-LAR SANTA CRUZ-Entrevista-Cefális-2021

ANEXO III.3-C-CASA DO GAIATO-Entrevista-Cefális-2021

ANEXO IV-RESUMO-Temas-Entrevistas

ANEXO V-CARTAZ A2-Projeto Quinta CEFÁLIS 2P-2021

ANEXO VI-DL 54/2008

ANEXO VII-Legislação IEFEP- EA-EP

ANEXO VIII-ESTATUTO provisório CEFÁLIS-2021

## ANEXO I

### ANAMNESE JOANA

Dados fornecidos por:

Custódia Apolónia Freitas Mandeleiv

---

#### DADOS INDIVIDUAIS

Nome: Maria Joana (nome fictício para um caso real familiar)

Data de nascimento: 17/10/ 1996

Sexo: Feminino

Naturalidade: Monte Chordo-Braga

Residência: Rua do Ontem 348-Braga

Telefone: 298... TLM: 9....

#### AGREGADO FAMILIAR

Nome da Mãe: Custódia Apolónia Freitas Mandeleiv (Nome fictício)

Idade:35 Estado civil: Casada Profissão: Escriurária

Habilitações académicas: Mestrado

Nome do Pai: Benvindo Custódio Corajoso da Silva (Nome fictício)

Idade: 39 Profissão: Engenheiro

Estado civil: casado

Habilitações académicas: Mestrado

Número de irmãos: dois Idades: cinco e quatro

Ocupações: Infantário

Estado de Saúde do Agregado Familiar: Saudável

#### OUTRAS PESSOAS QUE CONVIVEM COM A CRIANÇA

Grau de parentesco: Avó materna

Profissão: Reformada

Idade:65

Observações: Auxilia na educação da Joana

#### SITUAÇÃO FAMILIAR

Tipo de habitação (própria/alugada) e condições que possui: Moradia própria

Meio em que está inserida: Urbano-classe média.

Com quem vive a criança: Com os pais, o irmão e a irmã

Observações: Tem empregada doméstica externa

#### DADOS SOBRE O PERÍODO PRÉ-NATAL

Idade dos Pais quando foi concebida a criança: mãe=vinete e nove:

pai=trinta e três

Existe consanguinidade: Não  
Gravidez (desejada, planejada, acidental, mal-aceite):  
Planeada/Desejada  
Foi normal? Sim  
Teve assistência médica? Sim  
Durante a gravidez, a mãe alimentava-se bem (apresentou carências alimentares, ferro, etc.)? Muito bem, sem carências.  
Teve alguma doença (rubéola, toxoplasmose, tomou medicamentos)?  
Virose. Fumou? Não Consumiu drogas? Não  
Ingeriu bebidas alcoólicas? Não  
Local de nascimento da criança: Hospital

#### PERÍODO PERINATAL

Tipo de parto (normal, cesariana, fórceps, induzido, prematuro):  
Cesariana  
A criança, após o nascimento, demorou a chorar? Não  
Nasceu cianozada? Não  
APGAR ao 1' oito 5' dez aos 10'

#### PERÍODO PÓS- NATAL

A criança mamou logo ao peito? Sim.  
Esteve muitos dias no hospital? cinco.  
Teve sinais traumáticos? Não  
Teve Convulsões? Não  
Os médicos mencionaram aos pais se havia algum problema com a criança? Sim-Icterícia

---

#### DADOS SOBRE O DESENVOLVIMENTO DA PRIMEIRA INFÂNCIA

##### Desenvolvimento Motor

Sentou-se aos (meses): doze  
Pôs-se de pé, apoiado ou não, aos: quinze meses  
Gatinhou? Sim  
Com que idade? Doze.  
Com que idade começou a andar? Sem ajuda apenas aos quatro anos.  
Tem lateralidade definida? Sim  
Apresenta algum tipo de descontrole de movimentos? Sim

### Desenvolvimento da linguagem

Com que idade começou a balbuciar? Oito meses

Fez gestos de comunicação? sim

Quais as palavras que utiliza com maior frequência: mãe, pai, quero, não sei. Atualmente apresenta algum(s) problema(s) de linguagem?

Sim.

Qual(is)? Vocabulário e imperceção das palavras

E ao nível da comunicação? Comunica bem, mas com graves lacunas de pensamento

### Capacidade Visual

Apresenta algum déficite? Sim

### Capacidade Auditiva

Apresenta algum déficite? Não De que tipo? Não

Quando foi detetada a surdez? Não apresenta surdez

Utiliza prótese? Não Implante Coclear? Não

Quando foi implantada? Não Onde? Não

Fez algum tipo de rejeição? Não Fez Terapia da Fala? Não

### DADOS SOBRE A SAÚDE DA CRIANÇA

Tem as vacinas em dia? Sim.

Que doenças teve? Microcefalia.

Faz alergias? Não

Grupo sanguíneo? A RH negativo

Observações: Consulta frequente em Neura pediatria

---

### A CRIANÇA NA FAMÍLIA

Que tempo passa com os pais? 12-14 horas/dia

O que faz diariamente em casa? Brinca, vê televisão, Telemóvel

O que mais gosta de fazer? Jogos consola.

Com quem gosta de brincar? Com o irmão e a irmã

Como passa os fins-de-semana? A passear com a família

Observações: Não pratica desportos por incapacidade física

### O SONO

Dorme bem? Sim. Adormece sozinha? Sim.

Costuma acordar à noite? Não                      Tem medos? Aranhas  
A que horas se deita? 21 h                      A que horas se levanta? 08h  
Dorme sozinha? Sim  
Observações: Tem quarto próprio

#### ALIMENTAÇÃO

Come bem? Sim    Qualidade? Sim  
Número de refeições por dia? 05  
Alimentos que não gosta? Azeitonas  
Come sozinha? Às vezes com ajuda.  
Mastiga bem? Sim  
Utiliza talheres? Sim

#### DADOS SOBRE A HIGIENE PESSOAL

Apresenta controle esfinteriano? Sim.  
Vai sozinho à casa de banho? Sim.  
Lava as mãos sozinho? Sim  
Escova os dentes sozinho? Sim  
Penteia-se? Sim. Despe-se? Não    Veste-se? Não  
Estes hábitos são promovidos pelos pais? Sim  
Observações: Pelo ATL e jardim de Infância

#### ANTECEDENTES ESCOLARES

Frequentou Infantário? Sim.  
Onde? Na cidade onde habita  
Com que idade? 3-6 anos.  
Quanto tempo? 4 anos.  
Frequenta(ou) Escola? Sim.  
Entrou com que idade? 06 anos  
Alguma vez pediu adiamento escolar? Não  
Que Escola frequenta? Eb do Bairro Gosta? Muito  
Nome da Professora/Educadora: Raquel Antónia Machico de Sousa

Anotações:

Data: 24 / 11 / 2002  
Técnico Responsável

**ANEXO II**  
**SEMINÁRIO DE PROJETO**  
**DOMÍNIO COGNITIVO MOTOR**  
**PROJETO CEFÁLIS-2021**

**GUIÃO ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

**1-Perfil do/a entrevistado/a:**

Entrevistado/a:

**2-Perfil da Instituição que o entrevistado/a dirige**

Qual nome da Associação?

Onde fica localizada?

Quais os objetivos e há quanto tempo existe a Associação/Organização?

Qual o motivo que a levou constituir esta Associação/Organização?

Quem e quantos utentes a podem frequenta e até que idade?

Como foi / é feita a seleção dos utentes deste projeto?

Que tipo de atividades se oferece a estes utentes?

Com que apoios com que conta a Instituição?

Quais as maiores dificuldades a vencer ao longo do percurso?

Quais os sentimentos experienciados enquanto membro ativo desta Associação/Organização?

**3- Relação Família- Instituição**

A família dos utentes da Instituição colabora ativamente na resolução dos problemas decorrentes na prática diária?

Considera que a articulação entre a associação e família é importante?  
Se sim, em que sentido?

De que forma os pais poderão procurar / procuram os serviços da Instituição...? Encaminhados por alguém...? Diretamente...?

De entre as atividades sugeridas pela Instituição, considera que seja a família a decidir sobre o tipo das atividades a realizar pelo utente? Neste sentido, que papel desempenha a Instituição?

Que requisitos deverá ter o utente para que seja possível a sua integração no mercado de trabalho?

#### **4-Projeto CEFÁLIS-Criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia e outras Patologias.**

O que entende por Microcefalia?

Quais as vantagens ou desvantagens da inclusão de alunos funcionais com microcefalia (ou outra qualquer patologia) no mercado de trabalho-emprego apoiado / emprego protegido? (EA/EP)

Tendo em conta o diagnóstico do indivíduo, como poderá ser encaminhado para o EA/EP? (quem o poderá encaminhar? Profissionais da área da educação? Da área Profissional? da área médica?...outras?)

Quais os recursos / estratégias / apoios deverão existir por quem de direito (Estado e Instituições privadas) para a inclusão dos destes indivíduos no EA/EP?

Conhece algum Centro de Recursos ou Organizações em Portugal que trabalham ou garantam as condições adequadas para a inclusão e integração plena destes indivíduos no EA/EP? E na Europa?

O que pensa sobre a possibilidade da criação do EA/EP através da realização de atividades numa quinta agrícola e todas as suas vertentes?

Que tipo de metodologias (laborais e pedagógicas, entre outras) considera as mais adequadas para este tipo de projeto?

Quantos indivíduos seriam aconselháveis na fase inicial deste projeto?

Que tipo de articulações e deverão existir entre a Instituição e os contextos envolventes? Que outro tipo de trabalho deveria existir em parcerias?

Em que medida o trabalho EA/EP pela Instituição facilitaria o processo de inclusão e aceitação pela sociedade?

Como membro fundador da CEFÁLIS, e tendo em conta a sua experiência que conselhos me poderá fornecer tendo em vista o sucesso da Instituição?

**Agradeço a sua colaboração!**

maio/junho 2021

Boaventura Martins Camelo

**ANEXO III-1**  
**SEMINÁRIO DE PROJETO**  
**DOMÍNIO COGNITIVO MOTOR**  
**PROJETO CEFÁLIS 2021**  
**AIJA-ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

**1-Perfil do/a entrevistado/a:**

**Entrevistada:**

Dr<sup>a</sup>. MSTD, membro fundadora. Exerceu durante dois mandatos o cargo de Presidente. Atualmente já não exerce qualquer cargo na direção da associação.

69 anos de idade; Licenciada com Pós-graduação em Sexualidade Humana. Teve bastante experiência com alunos do ensino especial enquanto destacada para o Ensino Integrado. Durante 12 anos esteve ligada à promoção à Promoção/ Educação para Saúde (Prevenção da toxicodependência em meio escolar e Educação Sexual).

**2-Perfil da Instituição que o entrevistado/a dirige**

**Qual nome da Associação?**

AIJA-Associação para a Inclusão de Jovens e Adultos.

**Onde fica localizada?**

Na vila de Lordelo -Concelho de Paredes.

**Há quanto tempo existe a organização**

A associação existe desde o dia 28 de fevereiro de 2014.

**Quais os objetivos da Associação?**

O objetivo principal da associação é promover a Inclusão de pessoas com deficiência ou incapacidade e em simultâneo, criar serviços de apoio que consigam dar respostas às suas necessidades tendo como foco sempre a inclusão e potenciar ao máximo a qualidade das suas vidas, promovendo a sua autonomia. Pretende também sensibilizar a comunidade local e em geral para a temática da diversidade.

**Qual o motivo que levou constituir esta Associação/Organização?**

A existência de um membro da família com paralisia cerebral (PC) e o responder à pergunta: Como ocupar um filho com PC, depois dos 18 anos?

### **Quem e quantos podem frequentar a associação e até que idade?**

Podem frequentar pessoas com deficiência, independentemente da sua origem, e que procuram uma integração/socialização, tendo em vista uma inclusão mais concreta e objetiva. A associação está preparada para receber até 15 utentes a partir dos 18 anos, embora tenha espaço para mais 15 (em outra sala de trabalho).

### **Como foi / é feita a seleção dos utentes deste projeto?**

Não há propriamente um processo de seleção. Havendo um pedido e existindo vaga, este é analisado pela direção que procura sempre dar uma resposta positiva. Eventualmente quando isso não acontece, ficará em lista de espera. Também não exigem habilitação mínima para a frequência da associação.

### **Que tipo de ajuda a associação oferece a estes jovens?**

Apesar das dificuldades (que são muitas e constantes), a AIJA procura sempre que os utentes se sintam bem e sejam felizes. A principal ajuda reside na terapia ocupacional durante o dia, cinco dias por semana, tendo 2 educadoras e 2 auxiliares. Há diversas atividades realizadas tanto no espaço da associação, como no exterior (colónias de férias; visitas de estudo; visitas lúdicas, terapia assistida com animais, natação, etc.)

### **Com que apoios conta a instituição?**

A AIJA começou a funcionar sem qualquer ajudas formais. As dificuldades são enormes e por isso qualquer ajuda, seja ela qual e de quem for, é sempre muito bem recebida! Tivemos ajuda da Câmara Municipal de Paredes, da Junta de Freguesia de Lordelo (edifício e subsídios esporádicos). Protocolos com IEFP e Colégio Casa-Mãe, Rotários, Lusoconta. Cada utente começou por pagar 120 € por mês (atualmente são 145€) e cada associado paga 12 € por ano. Ajuda através do % IRS-IPSS anual.

Por iniciativa da associação e com vista a angariar fundos, têm sido realizados jantares, magustos, venda de artigos realizados pelos utentes, leilões, rifas solidárias, noites de fado. Até o concurso “Peço Certo” da RTP1 ofereceu

eletrodomésticos e outros artigos úteis para o funcionamento da associação. Temos o trabalho de voluntários que gentil e graciosamente nos ajudam e colaboram connosco. Ajuda dos bombeiros locais, talhos e empresas de restauração (oferta do almoço dois dias por semana). Realização de jogos de futebol e venda de T-shirts.

### **Quais as maiores dificuldades a vencer ao longo do percurso?**

As dificuldades têm sido muitas. Os ordenados têm que ser pagos, assim como a água, a luz, os seguros e todas as despesas inerentes ao funcionamento de uma associação. O protocolo de cooperação com a Segurança Social ainda não aconteceu graças às exigências impostas. O Edifício deve ter as condições compatíveis com a lei e, dado que o edifício da associação foi um jardim de infância, tiveram que ser feitas muitas obras. Com a ajuda de um arquiteto e de uma engenheira da Câmara, as obras foram feitas. Aguarda-se a abertura do concurso para a realização do protocolo de cooperação.

Se não fosse a felicidade dos nossos utentes, talvez tivéssemos desistido! É difícil “remar contra a maré”. Tivemos sempre dificuldades em encontrar as pessoas certas para o trabalho certo na associação. Nem sempre os pais colaboram, pelo contrário, muitas vezes exigem aquilo que eles não fazem.

### **Quais os sentimentos experienciados enquanto membro desta associação?**

Os sentimentos experienciados são sempre muito diversos. Ao longo destes quase sete anos, vivemos momentos de grande alegria e reconhecimento do nosso trabalho, mas também de uma certa revolta ao constatarmos que o Estado sabe exigir. mas não sabe ajudar!

### **3- Relação Família- Instituição**

#### **A família dos utentes da Instituição colabora ativamente na resolução dos problemas decorrentes na prática diária?**

Nem sempre. No entanto, o envolvimento parental é imprescindível. Só com uma boa relação de Família/Associação poderemos ter sucesso. Tem que haver coesão em ambos os lados. Todos devem trabalhar para o mesmo fim.

#### **De que forma os pais poderão procurar / procuram os serviços da Instituição...? Encaminhados por alguém...? Diretamente...?**

Podem fazê-lo diretamente ou com a ajuda da escola que frequentam.

**De entre as atividades sugeridas pela Instituição, considera que seja a família a decidir sobre o tipo das atividades a realizar pelo utente? Neste sentido, que papel desempenha a Instituição?**

A decisão é conjunta: Família- Associação- Opinião médica.

**Que requisitos deverá ter o utente para que seja possível a sua integração no mercado de trabalho?**

A integração no mercado de trabalho deve ser muito bem preparada. O utente deverá conhecer, antecipadamente novo local, onde terá a oportunidade de dar a conhecer todas as suas capacidades.

#### **4-Projeto CAFÁLIS**

**Criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia e outras Patologias.**

Apresentação e Reflexão sobre o Projeto CAFÁLIS ao elemento fundador da AIJA-Paredes

**O que entende por Microcefalia?**

A Microcefalia é um distúrbio neurológico. O cérebro não se desenvolve completamente. O tamanho da cabeça é menor e tudo isso provoca uma deficiência intelectual.

**Considera com interesse a criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia-CAFÁLIS?**

Sim, é sempre mais uma no meio para ajudar a promover a inclusão. Só para a Microcefalia, creio que não fará muito sentido, mas de for mais abrangentes, se contribuir para outras áreas relacionadas com a Microcefalia como por exemplo o Deficit Cognitivo e até mesmo a Paralisia Cerebral e Espectro do Autismo, aí sim, fará todo o sentido.

**Quais as vantagens ou desvantagens da inclusão de alunos funcionais com microcefalia (ou outra qualquer patologia) no mercado de trabalho-emprego apoiado / emprego protegido? (EA/EP)**

Só vejo vantagens. A Inclusão é mesmo isso.

**Tendo em conta o diagnóstico do indivíduo, como poderá ser encaminhado para o EA/EP? (quem o poderá encaminhar? Profissionais da área da educação? Da área Profissional? da área médica?...outras?)**

Deverá ser a escola, juntamente com os pais, a fazer o encaminhamento.

**Quais os recursos / estratégias / apoios deverão existir para a inclusão dos destes indivíduos no EA/EP?**

Deverá haver uma equipa multidisciplinar, capaz de avaliar a pessoa com Microcefalia, e decidir quais os recursos, estratégias, e os apoios adequados para que a inclusão aconteça.

**Conhece algum Centro de Recursos ou Organizações em Portugal que trabalham ou garantam as condições adequadas para a inclusão e integração plena destes indivíduos no EA/EP?**

Apesar de termos evoluído muito nesta matéria, ainda não conheço nenhuma organização capaz de garantir uma inclusão plena a estes indivíduos. O EA/EP é ainda uma novidade.

**E na Europa?**

Conheci, numa visita de estudo a Itália, a inclusão de pessoas com trissomia 21, no mercado de trabalho, Não conheço outras experiências.

**O que pensa sobre a possibilidade da criação do EA/EP através da realização de atividades numa quinta agrícola e todas as suas vertentes?**

Considero essa possibilidade “um sonho tornado realidade”. Esse será o caminho certo para a inclusão.

**Que tipo de metodologias (laborais e pedagógicas, entre outras) considera as mais adequadas para este tipo de projeto?**

O EA/EP tem normas (já definidas) que deverão ser seguidas e adaptadas a todos os indivíduos.

**Quantos indivíduos seriam aconselháveis na fase inicial deste projeto?**

O número de indivíduos dependerá do espaço físico, das condições de trabalho e do número de técnicos disponíveis.

**Que tipo de articulações e deverão existir entre a Instituição e os contextos envolventes? Que outro tipo de trabalho deveria existir em parcerias?**

Todas as que forem possíveis. A associação não deverá ser uma ilha, mas antes uma ponte com o contexto social envolvente. As parcerias só enriquecerão a Associação. No entanto, dependerão da oferta possível.

**Em que medida o trabalho EA/EP pela Instituição facilitaria o processo de inclusão e aceitação pela sociedade?**

O trabalho de qualquer instituição deverá ser conhecido da sociedade para, depois, poder ter o reconhecimento merecido.

**Como membro fundador da CAFÁLIS, e tendo em conta a sua experiência que conselhos me poderá fornecer tendo em vista o sucesso da Instituição?**

Identificar, claramente os objetivos do projeto e criar todas as condições (materiais, físicas, pessoal, etc.) que possam garantir por quem de direito, todas as ajudas e apoios necessários para o funcionamento da instituição.

**Agradeço a sua colaboração  
Boaventura Martins Camelo**

**ANEXO III-2**  
**EMINÁRIO DE PROJETO**  
**DOMÍNIO COGNITIVO MOTOR**  
**PROJETO CEFÁLIS 2021**

**LAR SANTA CRUZ-ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

**1-Perfil do/a entrevistado/a:**

**Entrevistado/a: Liliana Moraes**

39 anos – Diretora técnica de lar de infância e juventude há 15 anos;  
formação em Psicologia

**2-Perfil da Instituição que o entrevistado/a dirige**

**Nome e local da Associação -Lar da Santa Cruz- Matosinhos**

**2.1-Há quanto tempo existe a Associação/Organização e quais os seus objetivos?**

O Lar existe há mais de 80 anos.

O seu objetivo inicial consistiu em apoiar as meninas pobres filhas de pescadores. Desde 2005 acolhe, apenas, crianças e jovens do sexo feminino (a partir dos 6 anos) que se encontrem em perigo e tenham sido retiradas às famílias biológicas, pelo sistema de proteção (tribunal ou CPCJ).

Apresenta, assim, como principais objetivos, proteger as jovens oferecendo-lhes uma intervenção multidisciplinar que permita a construção de um projeto de vida mais saudável e feliz, seja ele a adoção, a reintegração familiar ou a autonomia. No caso das jovens com défice cognitivo e sem retaguarda familiar, o projeto de vida passa sempre pela transferência para um lar residencial, na idade adulta.

**Qual o motivo que levou constituir esta Associação/Organização?**

Inicialmente terá sido cedido o projeto do padre Grilo às vicentinas, para apoiar meninas oriundas de famílias pobres.

**Quem e quantos utentes a podem frequentar e até que idade?**

Há um limite de 15 vagas. Recebemos meninas dos 6 aos 17 anos. A partir dos 18 anos podem deixar a instituição. Contudo, se quiserem poderão continuar até ao limite máximo dos 25 anos.

### **Como foi / é feita a seleção dos utentes deste projeto?**

Há uma equipa de gestão de vagas na segurança social onde se centralizam todos os pedidos de acolhimento (do tribunal e CPCJ). Esta equipa envia os pedidos para as casas de acolhimento onde se sabe existirem vagas e são, geograficamente, mais próximas das famílias.

### **Que tipo de ajuda se oferece a estes utentes?**

Funciona como casa, ou seja, tenta oferecer uma vivência o mais aproximada possível a uma família.

### **Com que apoios conta a Instituição?**

Conta com uma dotação mensal dada pela segurança social (cerca de 800 euros por criança acolhida) e com donativos da sociedade civil.

### **Quais as maiores dificuldades a vencer ao longo do percurso?**

Carência de recursos financeiros; alguns comportamentos de oposição das jovens (fugas, consumos de drogas leves, violência, etc.);

Ausência de colaboração da maioria das famílias no empenho para a alteração de conduta e/ou tratamento; poucos recursos humanos especializados após saírem da instituição, pelos 18 anos, sem estarem preparadas para tal.

### **Quais os sentimentos experienciados enquanto membro ativo desta Associação/Organização?**

Emocionalmente desgastante, é um trabalho que envolve, muitas vezes, a lida com as nossas próprias emoções. Servimos de “saco de pancada” das jovens que estão revoltadas, pela sua própria história de vida. Contudo é, também, muitas vezes, compensador e alegre, quando assistimos às suas/nossas vitórias.

### **3- Relação Família- Instituição**

#### **A família dos utentes da Instituição colabora ativamente na resolução dos problemas decorrentes na prática diária?**

Muito poucas, mesmo! Por norma as famílias estão a braços com processos judiciais pela retirada das crianças e vêm-nos como parte do sistema “mau” que está contra elas (às vezes é verdade, mas outras não).

Fazemos treino de competências parentais às que se mostram disponíveis para trabalhar connosco, mas é raro. No entanto, consideramos a

sua intervenção muito importante, fundamental. Mas no nosso âmbito de intervenção não acontece.

**De que forma os pais poderão procurar / procuram os serviços da Instituição...? Encaminhados por alguém...? Diretamente...?**

Os pais ou outros familiares que estejam autorizados pelo tribunal a contactar com a criança/jovem, fazem-no através de telefonemas, visitas, passeios ou fins de semana com a criança. Tudo isto é supervisionado e avaliado por nós. Aqueles que compreendem a intenção do nosso trabalho procuram-nos para aprender a melhor comunicar com a crianças ou lidar com alguma das suas idiossincrasias, no fundo, a curar a relação e a restabelecer o vínculo familiar de forma mais saudável.

**De entre as atividades sugeridas pela Instituição, considera que seja a família a decidir sobre o tipo das atividades a realizar pelo utente? Neste sentido, que papel desempenha a Instituição?**

O Lar, de forma temporária, substituiu os pais. Ou seja, possui legalmente as responsabilidades parentais da criança e por isso tem legitimidade para escolher a escola, o médico, o psicólogo, as atividades extracurriculares, etc.

No entanto, sempre que a família se mostra colaborante, essas decisões são partilhadas.

**Que requisitos deverá ter o utente para que seja possível a sua integração no mercado de trabalho?**

As jovens seguem o processo normal de qualquer outro jovem que resida em casa da família. No caso das meninas com défice cognitivo, são acompanhadas pelo CEFPI – Centro de Educação e Formação Profissional Integrada, que após o curso adaptado as encaminha para o mercado de trabalho protegido.

As jovens que não possuem competências para ingressar neste tipo de cursos frequentam C.A.O. – Centro de Atividades Ocupacionais.

#### **4-Projeto CEFÁLIS**

**Criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia e outras Patologias.**

Apresentação e Reflexão sobre o Projeto CEFÁLIS à Diretora Técnica de lar de infância e juventude de Matosinhos

**O que entende por Microcefalia?**

Entendendo-se que Microcefalia se constitui como uma condição congénita em que o cérebro e a cabeça são menores do que o tamanho normativo para a idade, causando atrofia das respetivas funções resultando em diferentes graus de incapacidade, pedia parecer acerca dos itens abaixo assinalados.

**Considera com interesse a criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia-CEFÁLIS?**

Sim, claro, é sempre bom haver quem se interesse por estes problemas e avance na sua concretização. As pessoas agradecem.

**Quais as vantagens/desvantagens da inclusão de alunos funcionais com Microcefalia (ou outra qualquer patologia) no mercado de trabalho-emprego apoiado / emprego protegido? (EA/EP)**

Com esta patologia em particular não sei, mas com a jovens com semelhantes incapacidades julgo ser muito benéfico para elas se sentirem uteis e capazes, contribuir financeiramente para o agregado familiar e não viverem dependentes de apoios.

As desvantagens são, muitas vezes, o tratamento diferenciado que sofrem por parte de colegas de trabalho.

**Tendo em conta o diagnóstico do indivíduo, como ou quem pensa poder encaminhar possível utente para o EA/EP?**

Na nossa prática, tem sido sempre o CEFPI a encaminhar as nossas jovens ou o centro de reabilitação de Gaia.

**Quais os recursos / estratégias / apoios que deverão existir para a inclusão destes indivíduos no EA/EP?**

Benefícios fiscais para as empresas que os acolhem, julgo que isto já existe em certa medida.

**Conhece algum Centro de Recursos ou Organizações em Portugal ou no estrangeiro, que trabalham ou garantam as condições adequadas para a inclusão e integração plena destes indivíduos no EA/EP?**

Para além dos atrás mencionados, não.

**O que pensa sobre a possibilidade da criação do EA/EP através da realização de atividades numa quinta agrícola e todas as suas vertentes?**

Extremamente necessário, benéfico e inovador.

**Que tipo de metodologias (laborais e pedagógicas, entre outras) considera as mais adequadas para este tipo de projeto?**

Aprendizagens sobre como viver de forma sustentável, terapia com animais, terapia ocupacional, estimulação cognitiva e sensorial, educação ambiental, etc.

**Quantos indivíduos seriam aconselháveis na fase inicial deste projeto?**

Depende muito das condições físicas do local, espaço, etc. Diria que talvez o projeto piloto pudesse ter até 6 utentes no máximo.

**Que tipo de articulações deverão existir entre a Instituição e os contextos envolventes? Que parcerias se poderiam estimular/criar?**

Centro de emprego da área, junta de freguesia, associação recreativa ou paroquial, escolas, etc.

Qualquer local onde pudessem experimentar competências adquiridas, fazer uma espécie de estágio. Ou que pudesse apoiar financeiramente o projeto.

**Em que medida o trabalho EA/EP pela Instituição facilitaria o processo de inclusão e aceitação pela sociedade?**

Através de sensibilização dos diferentes agentes para a aceitação da diferença e a desmistificação de mitos relacionados com a deficiência.

**Que conselho(s) ofereceria ao membro fundador da CEFÁLIS, para que esta se constituísse como um projeto viável e socialmente válido?**

Inscriver-se na UDIPSS (se a CEFÁLIS for uma instituição particular de solidariedade). Esta associação presta imenso apoio às instituições.

Estabelecer parcerias com a câmara municipal e/ou junta de freguesia, fazer-se conhecer por “quem manda” na localidade.

Fazer-se representar nas escolas e desenvolver ações de sensibilização aos alunos e docentes.

Ter contabilidade organizada por alguém externo à instituição.

Ter um site e uma página de Instagram.

Estabelecer parceria com outras instituições semelhantes da área de intervenção.

Candidatar-se a um Acordo de Cooperação com a segurança social (contudo pode demorar anos até obter resposta).

Rodear-se de técnicos especializados e experientes na matéria.

Estabelecer parcerias com lares residenciais para adultos com deficiência.

Ter muita paciência, resiliência e tolerância à frustração!

**Agradeço a sua colaboração**

**Boaventura Martins Camelo**

**ANEXO III-3**  
**SEMINÁRIO DE PROJETO**  
**DOMÍNIO COGNITIVO MOTOR**  
**PROJETO CEFÁLIS 2021**  
**CASA DO GAIATO-ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

**1-Perfil do entrevistado:**

Manuel António dos Santos Carvalho Mendes – Licenciado e Pós-Graduado em Teologia, pela Universidade Católica Portuguesa – Porto. Foi ordenado Presbítero no ano 2000 e tem 58 anos de idade. Depois de alguns anos com serviço paroquial na diocese do Porto, foi enviado para a Obra da Rua ou Obra do Padre Américo, servindo em Paço de Sousa, Beire e em Miranda do Corvo. É, ainda, membro da Direção da Obra da Rua e Vice-Postulador da Causa de Beatificação do Venerável Padre Américo.

Atualmente, é o responsável principal da Casa do Gaiato de Miranda do Corvo - Coimbra, estando ao serviço desta família, cujos filhos lhe vão sendo confiados, desde 2007.

**2-Perfil da Instituição que o entrevistado dirige**

**Qual nome da Instituição?**

Obra da Rua ou Obra do Padre Américo - IPSS.

**Onde fica localizada?**

Miranda do Corvo, Coimbra

**Quais os objetivos e há quanto tempo existe a Associação/Organização?**

A Obra da Rua foi fundada pelo Padre Américo, Pai Américo, a 7 de janeiro de 1940, em Miranda do Corvo, para Rapazes abandonados e sem família, pela qual já passaram mais de mil Rapazes. Desde sempre que a principal missão é a da Igreja, em especial o acolhimento e o cuidado dos pobres.

**Qual o motivo que a levou constituir esta Associação/Organização?**

O Padre Américo Monteiro de Aguiar era natural de Galegos (Penafiel) e, depois de trabalhar vários anos em Moçambique, passou pelos Franciscanos,

mas acabou por ser ordenado Presbítero na Diocese de Coimbra, pelo Bispo D. Manuel Luís Coelho da Silva, a 28 de julho de 1929. Foi-lhe confiada a Sopa dos Pobres, na rua da Matemática, em 1932, visitou pobres, doentes e reclusos, e organizou Colónias de Férias para os garotos da baixa de Coimbra, em S. Pedro de Alva e Vila Nova do Ceira e colaborou no jornal Correio de Coimbra.

A Obra da Rua tem, neste momento, Casas do Gaiato também em Paço de Sousa (Sede), Beire, Setúbal, Malanje e Benguela (Angola). Existem ainda Lares do Gaiato no Porto, Coimbra, Setúbal e Lisboa. Há também Colónias de Férias em Azurara, Praia de Mira e Arrábida. Outras vertentes da nossa Obra são o Calvário, para doentes incuráveis, e o Património dos Pobres. O Jornal *O Gaiato*, fundado pelo Padre Américo em 1944, é um meio privilegiado de comunicação com os seus leitores e amigos.

### **Quem e quantos Rapazes aí vivem e até que idade?**

Nesta Família cristã, vivem cerca de 30 Rapazes (crianças, adolescentes e jovens), acolhidos por necessidades várias das famílias, nomeadamente lares desestruturados, orfandade, pobreza material, entre outras fragilidades. Uma parte dos filhos desta comunidade, nos últimos anos, é proveniente de África (Guiné-Bissau, Moçambique), devidamente regularizados nos serviços oficiais.

### **Como foi / é feita a seleção dos Rapazes deste projeto?**

Não há seleção. O trabalho e os objetivos da nossa Obra são públicos e conhecidos. Em função do que as pessoas querem, e tendo em conta o que nós podemos oferecer, estamos sempre disponíveis para ajudar. Não rejeitamos ninguém.

### **Que tipo de atividades se oferece a estes utentes?**

Um dos sonhos principais dos pais é que seus os filhos encontrem o seu caminho de felicidade. Ajudamos como podemos para garantir todos os cuidados relativos quer à educação e saúde como ao desenvolvimento integral da personalidade de cada um.

### **Com que apoios com que conta a Instituição?**

A nossa Obra vive da ajuda dos nossos amigos e amigas, sem subsídios oficiais. Temos um bom grupo de colaboradores em diversas áreas, para o

devido acompanhamento destes Rapazes, considerando especialmente as suas grandes necessidades afetivas, religiosas, de saúde, escolares e de convívio salutar.

### **Quais as maiores dificuldades a vencer ao longo do percurso?**

Em tempos difíceis, os maiores desafios que enfrentamos, com os colaboradores que temos, de várias áreas (Professores e outros Técnicos), bem como uma Mãe de família, dizem respeito à árdua tarefa educativa, isto é, *fazer de cada rapaz um homem*, como disse o Padre Américo.

Há um responsável principal da Obra da Rua, em cujas mãos está uma missão que é muito difícil, nomeadamente na orientação geral da Obra, com as suas comunidades, na fidelidade ao Fundador, bem como na resposta a dar aos pobres, como Obra de Igreja, para além das vocações de serviço e de relacionamento com os organismos oficiais.

### **Quais os sentimentos experienciados enquanto membro ativo desta Instituição?**

O nosso serviço aos Pobres, na Igreja, tem a sua pedra angular na fé e esperança em Jesus Cristo; e, enquanto Família cristã, sentimos cada vez mais o apelo dos pobres, em situações das misérias deste tempo. O carinho do povo continua a ser grande, daí vivermos da ajuda dos amigos e amigas e do nosso trabalho. Convém salientar ainda a alegria que sentimos pelo acolhimento do nosso jornal “O Gaiato”, que é lido avidamente desde 5 de março de 1944.

Das alegrias que podemos viver, destacamos: quando um Rapaz se confessa, estuda, trabalha e respeita o próximo, isto é, vive na verdade.

As maiores preocupações prendem-se com as mazelas do nosso tempo, que os influenciam.

### **3- Relação famílias- Instituição**

#### **As famílias dos Rapazes da Instituição colaboram no desenvolvimento integral dos seus filhos?**

Sim. Sempre que necessário e exista retaguarda familiar há a intervenção das famílias dos Rapazes no seu crescimento saudável, ao longo do tempo.

**De que forma os pais poderão procurar / procuram os serviços da Instituição...? Encaminhados por alguém...? Diretamente...?**

A missão da nossa Obra é de todos conhecida e amplamente divulgada. As famílias ou instituições que nos procuram, ou diretamente ou encaminhadas por alguém, sabem o que pretendem de nós.

**Que requisitos deverá ter o utente para que seja possível a sua integração no mercado de trabalho?**

A finalidade primária da Obra da Rua é acolher as crianças e adolescentes de famílias fragilizadas, cuidar do seu sustento e velar pela sua educação. Com frequência, chegam-nos pedidos, tardios, de acolhimento de adolescentes sem condições familiares e com comportamentos desviantes.

As Casas do Gaiato são chamadas a receber, de preferência, crianças sem família e abandonadas. Os nossos Rapazes (filhos) devem deixar a sua Casa do Gaiato, onde cresceram, quando se autonomizarem e/ou seja conveniente o seu regresso à família biológica.

**4-Projeto CEFÁLIS-Criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia e outras Patologias.**

**O que entende por Microcefalia?**

Creio que, pela constituição da própria palavra, será uma patologia que terá a ver com a existência de um cérebro mais pequeno e com tudo o que isso implica.

**Considera com interesse a criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia-CEFÁLIS?**

E porque não? Fazer o bem sem olhar a quem! Há sempre quem necessite de ajuda e uma instituição acabará sempre por ajudar, de uma forma ou outra. Venha ela!

**Quais as vantagens ou desvantagens da inclusão de pessoas funcionais com Microcefalia (ou outra qualquer patologia) no mercado de trabalho-emprego apoiado / emprego protegido? (EA/EP).**

O pensamento de Pai Américo é e está ainda muito atual:

“Educando a criança como ela deveria sê-lo em sua casa, no seu meio, dentro das possibilidades da família”;

“O padrão da Obra é a Família; vida familiar. Eis a escola natural da sólida formação do homem. Tudo quanto seja regresso a Nazaré é progresso social-cristão”;

“O dar-lhes de comer é pretexto para educar: educação cívica, educação moral, educação religiosa. Há um segredo divino no meu palmitar de cada dia, que me não deixa cair no chão: eu desejo encontrar na Eternidade, sentados à direita do Pai Celeste, todos aqueles garotos que me passam pela mão”.

Em função deste pensamento, é claro que faz todo o sentido apoiar a inclusão de pessoas funcionais com Microcefalia no mercado de trabalho. É uma obra de caridade e creio que serão só vantagens. Tornar uma pessoa válida nas suas capacidades é sempre vantajoso.

**Tendo em conta o diagnóstico do indivíduo, como poderá ser encaminhado para o EA/EP? (quem o poderá encaminhar? Profissionais da área da educação? Da área Profissional? da área médica?...outras?)**

Creio que serão esses serviços e essas instituições as mais adequadas e as responsáveis para esse efeito. Esse tipo de decisões tem que ser com os mais entendidos e com quem de direito.

**Quais os recursos / estratégias / apoios deverão existir por quem de direito (Estado e Instituições privadas) para a inclusão destes indivíduos no EA/EP?**

Nas Casas do Gaiato, a pedagogia inspira-se na doutrina da Caridade cristã. Há o lema: Obra de Rapazes, para Rapazes, pelos Rapazes. Os Rapazes desta Instituição prioritariamente frequentam escolas na região, têm um Centro de Estudo na sua Casa com o apoio de professores destacados, participam em serviços adequados à sua idade e dispõem de condições para passatempos saudáveis – desporto, música, contacto com a natureza, convívios na Casa, passeios organizados e eventos da Obra da Rua.

A nossa Casa do Gaiato é orientada por um Padre da diocese do Porto. Há uma senhora responsável pela vida doméstica e cuidados dos Rapazes, bem

como alguns funcionários para as diversas atividades. É também importante responsabilizar os Rapazes na chefia. Como já foi referido, colaboram professores e técnicos em diversas áreas (Psicologia, Direito, Contabilidade). Convém referir o apoio a nível da saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, em especial do Hospital Pediátrico. Vivemos da partilha dos nossos Amigos e do nosso trabalho, que “é o remédio mais eficaz contra a miséria”, conforme escreveu o Padre Américo.

**O que pensa sobre a possibilidade da criação do EA/EP, através da realização de atividades numa quinta agrícola e todas as suas vertentes?**

Pertinente! Jesus disse que a “Deus nada é impossível!”. Como já mencionado, um dos sonhos principais de qualquer pai é que os seus filhos encontrem o seu caminho de felicidade. Quem dera que também encontrem o Senhor do caminho, na verdade, para que tenham vida! Porque não realizar esse sonho?

O sonho da nossa Obra continua e fomos até África. Até às *periferias*, como diz o Papa Francisco. Vamos até onde for preciso. Neste momento, o sonho mantém-se, porque há necessidade de acolher crianças, adolescentes e jovens, cuja família está desarticulada e que nós procuramos dar-lhes o essencial. Não é só o pão para a boca, também a saúde, o afeto, as regras, a escola, o lazer e então, porque não fazer o mesmo com as pessoas com microcefalia e outras patologias?

**Que tipo de metodologias (laborais e pedagógicas, entre outras) considera as mais adequadas para este tipo de projeto?**

Qualquer pedagogia que tenha sempre em conta o desenvolvimento integral da pessoa humana e tudo o que isso implica.

**Quantos indivíduos seriam aconselháveis na fase inicial deste projeto?**

É sempre melhor começar por baixo. Creio que, como primeiro projeto, deveriam ser entre 10-15 elementos. Depois verá como correm as coisas e se for caso disso, poder-se-á aumentar posteriormente, tanto em área como em número de elementos e até em outro tipo de atividades.

**Que tipo de articulações e deverão existir entre a Instituição e os contextos envolventes? Que outro tipo de trabalho deveria existir em parcerias?**

Creio ser da maior importância qualquer tipo de articulação com as instituições dos contextos envolventes à instituição, pois podem fornecer serviços a atividades que a própria instituição carece.

**Em que medida o trabalho EA/EP pela Instituição facilitaria o processo de inclusão e aceitação pela sociedade?**

A pedagogia do Padre Américo ainda continua atual no mundo de hoje, pois encontra-se apoiada na liberdade, na responsabilidade e na importância de uma criança, de um adolescente e de um jovem ser educado em contacto com a Criação, com responsabilidade nas suas tarefas, como um bom filho, e no desenvolvimento integral pessoal e humano.

Este trabalho EA/EP para isso contribui também. O Padre Américo criou espaços ao ar livre para eles crescerem, devidamente integrados na sociedade, que é também, creio, o que pretende para os seus utentes desta quinta pedagógica.

**Como membro fundador da CEFÁLIS, e tendo em conta a sua experiência que conselhos me poderá fornecer, tendo em vista o sucesso da Instituição?**

Bem-haja! As dificuldades, as dúvidas e o desânimo surgem sempre pelo caminho. Porém, a confiança e a esperança não se podem perder.

Nesta era digital, a sociedade atual vive numa encruzilhada enorme - com desafios climáticos, migratórios e de grave pobreza social. Vai mudando a um ritmo alucinante; mas, o Evangelho é sempre atual – o cuidado e promoção dos últimos. *O regresso a Nazaré é progresso social-cristão*, segundo o Padre Américo. É fundamental o regresso aos valores perenes da pessoa humana e o cuidado das famílias, nomeadamente a defesa e promoção da vida humana!

**Agradeço a sua colaboração  
Boaventura Martins Camelo**

ENTREVISTAS	CEFÁLIS-PROJETO CRIAÇÃO ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA MICROCEFALIA (E OUTRAS PATOLOGIAS)			
RESUMO	<b>ANEXO IV-RESUMO-TEMAS-ENTREVISTAS</b>			
<b>TEMA-Perfil do/a entrevistado/a:</b>				
	<b>Nome?</b>	XXXXX	YYYYY	ZZZZZ
	<b>Idade?</b>	69 anos	39 anos.	58 anos
	<b>Cargo, Estudos Académicos/Habilitações?</b>	Membro fundadora.  Licenciatura Pré-Bolonha e Pós-graduação em Sexualidade humana.	Directora técnica há 15 anos  Licencia ura Pré-Bolonha em Psicologia	Director desde 2007.  Licenciatura pré-Bolonha e Pós-graduação em Teologia
<b>TEMA-Perfil da Instituição que o entrevistado/a dirige.</b>				
	<b>Qual nome da Associação?</b>	XXXX.	YYYYY.	ZZZZZ.
	<b>Onde fica localizada?</b>	Lordelo-Paredes.	Matosinhos.	Miranda do Corvo.
	<b>Há quanto tempo existe a organização?</b>	Desde 28 fevereiro de 2014	80 anos.	Desde 1940.
	<b>Quais os objetivos da Associação?</b>	Promoção da Inclusão de pessoas com deficiência ou incapacidade	Apoio elementos sexo feminino em colaboração com a CPCJ. Proteção e intervenção multidisciplinar.	Cuidar de rapazes abandonados, sem família.
	<b>Qual o motivo que levou a constituir esta associação?</b>	Como ocupar um filho com paralisia cerebral depois dos 18 anos?	Apoiar as meninas pobres filhas de pescadores.	O acolhimento e o cuidado dos pobres.
	<b>Quem e quantos podem frequentar a associação e até que idade?</b>	Qualquer pessoa com deficiência 15 utentes /sala até aos 18 anos.	15 meninas dos 6 aos 18 anos. Máximo até aos 25 anos.	Rapazes de lares destrutturados, orfandade, pobreza material. 30 rapazes. Até 19-20 anos.
	<b>Como foi / é feita a seleção dos utentes deste projeto?</b>	Não há seleção.	Gestão da equipa Segurança Social em sintonia com a CPCJ	Não há seleção.
	<b>Que tipo de atividades a associação oferece a estes jovens?</b>	Terapia ocupacional 5 dias / semana.	Ambiente familiar tal como se fosse uma Casa.	Todos atividades e cuidados relativos à educação e saúde.
	<b>Com que apoios conta a instituição?</b>	Entidades locais publicas e privadas. Mensalidade e quotas dos associados. Atividades da instituição para angariação de fundos.	Donativos da Segurança Social e apoios da sociedade civil.	Colaboradores, amigos e amigas. sem subsídios oficiais.
	<b>Quais as maiores dificuldades a vencer ao longo do percurso?</b>	Materiais, financeiras e encontrar pessoas certas para o trabalho certo.	Recursos financeiros, recursos humanos, conduta das utentes, ausência da intervenção familiar.	A Tarefa educativa. Orientação geral da Obra.
	<b>Quais os sentimentos experienciados enquanto membro desta associação?</b>	Alegria em contraposição com revolta.	Emocionalmente desgastante em contraposição com compensador e de alegria.	Fé, esperança. alegria. Preocupação com as mazelas do nosso tempo.
<b>TEMA-Relação Família- Instituição</b>				
	<b>A família dos utentes da Instituição colabora ativamente na resolução dos problemas</b>	Nem sempre.	Muito poucas famílias.	Sim, sempre que exista reta aguarda.

	decorrentes na prática diária?			
	De que forma os pais poderão procurar / procuram os serviços da Instituição...? Encaminhados por alguém...? Diretamente...?	Diretamente ou com ajuda da escola de proveniência.	Com autorização do tribunal, (telefonemas, visitas e passeios autorizados.)	Diretamente ou com a ajuda de alguém que conhece a obra.
	De entre as atividades sugeridas pela Instituição, considera que seja a família a decidir sobre o tipo das atividades a realizar pelo utente? Neste sentido, que papel desempenha a Instituição?	Decisão conjunta Família/Instituição/Opinião Médica.	Não, apenas o lar tem essa competência. Se família é colaborante, pode ser ouvida.	Sim, sempre que necessário. Intervenção conjunta.
	Que requisitos deverá ter o utente para que seja possível a sua integração no mercado de trabalho?	Uma boa preparação, realizada atempadamente.	Com défice cognitivo e funcionais: Acompanhamento pela CEFPI – Centro de Educação e Formação Profissional Integrada;  Não funcionais, frequência do C.A.O. – Centro de Atividades Ocupacionais.	Quando manifestarem autonomia e /ou seja conveniente o regresso à família biológica.
<b>TEMA-CEFALIS-Projeto para Criação da Associação Portuguesa para a Microcefalia e outras Patologias.</b>				
	O que entende por Microcefalia?	Distúrbio neurológico. O cérebro não se desenvolve completamente. O tamanho da cabeça é menor e tudo isso provoca uma deficiência intelectual.	Condição congénita. O cérebro e a cabeça são menores do que o tamanho normativo para a idade.	Cérebro mais pequeno.
	Quais as vantagens ou desvantagens da inclusão de alunos funcionais com Microcefalia (ou outra qualquer patologia) no mercado de trabalho-emprego apoiado / emprego protegido? (EA/EP).	Só vantagens.	Muito benéfico - capazes, contribuir financeiramente para o agregado familiar e não viverem dependentes de apoios.  Desvantagens- o tratamento diferenciado que sofrem por parte de colegas de trabalho.	É uma obra de caridade. Validar as capacidades das pessoas é só vantajoso.
	Tendo em conta o diagnóstico do indivíduo, como poderá ser encaminhado para o EA/EP? (quem o poderá encaminhar? Profissionais da área da educação? Da área Profissional? da área médica?...outras?)	Escola e Pais/Encarregados de Educação.	CEFPI a encaminhar as nossas jovens ou o centro de reabilitação de Gaia.	Os Serviços e Instituições adequadas.
	Quais os recursos / estratégias / apoios deverão existir por quem de direito (Estado e Instituições privadas) para a inclusão dos destes indivíduos no EA/EP?	Definição pela Equipa Multidisciplinar conforme cada caso.	Benefícios fiscais para as empresas que os acolhem.	Responsabilização dos rapazes. Partilha e Trabalho. Colaboração instituições e serviços.
	Conhece algum Centro de Recursos ou Organizações em Portugal que trabalham ou garantam as condições adequadas para a inclusão	Não.	Não, além dos atrás mencionados, não.	Não.

	<b>e integração plena destes indivíduos no EA/EP?</b>			
	<b>E na Europa?</b>	Uma em Itália-Inclusão de pessoas com Trissomia 21	Não.	Não.
	<b>O que pensa sobre a possibilidade da criação do EA/EP através da realização de atividades numa quinta agrícola e todas as suas vertentes?</b>	“Um sonho tornado realidade”.	Necessário, benéfico e inovador.	Pertinente. Porque não realizar esse sonho?
	<b>Que tipo de metodologias (laborais e pedagógicas, entre outras) considera as mais adequadas para este tipo de projeto?</b>	As Normas definidas pela legislação em vigor para o EA/EP.	Aprendizagens sobre como viver de forma sustentável, terapia com animais, terapia ocupacional, estimulação cognitiva e sensorial, educação ambiental, etc.	Qualquer metodologia que vise desenvolvimento integral da pessoa humana.
	<b>Quantos indivíduos seriam aconselháveis na fase inicial deste projeto?</b>	Dependerá do espaço físico, das condições de trabalho e do número de técnicos disponíveis.	Depende muito das condições físicas do local, espaço, etc. Projeto piloto pudesse ter até 6 utentes no máximo.	Como primeiro projeto, entre 10-15 elementos.
	<b>Que tipo de articulações e deverão existir entre a Instituição e os contextos</b>	Todas as que forem possíveis.	Centro de emprego da área, junta de freguesia, associação recreativa ou paroquial, escolas, etc. Qualquer local onde pudessem experimentar competências adquiridas, fazer uma espécie de estágio. Ou que pudesse apoiar financeiramente o projeto.	Qualquer tipo de articulação, pois podem fornecer serviços que a instituição carece.
	<b>Em que medida o trabalho EA/EP pela Instituição facilitaria o processo de inclusão e aceitação pela sociedade?</b>	Conhecimento e reconhecimento pela sociedade.	Sensibilização dos diferentes agentes para a aceitação da diferença e a desmistificação de mitos relacionados com a deficiência.	A integração plena do indivíduo na sociedade é de extrema importância e a formação e responsabilização adequada ajuda nessa integração.
	<b>Como membro fundador da CEFÁLIS, e tendo em conta a sua experiência que conselhos me poderá fornecer tendo em vista o sucesso da Instituição?</b>	Identificação clara dos objetivos. Condições materiais e financeiras. Pessoal adequado.	Inscrever-se na UDIPSS (se a CEFÁLIS for uma instituição particular de solidariedade). Estabelecer parcerias. Fazer-se representar nas escolas e desenvolver ações de sensibilização aos alunos e docentes. Ter contabilidade organizada. Ter um site e uma página de Instagram. Candidatar-se a um Acordo de Cooperação com a segurança social. Rodear-se de técnicos especializados. Ter muita paciência, resiliência e tolerância à frustração!	Confiança. Esperança. O Cuidado e a promoção dos últimos tal Evangelho é um desafio onde dificuldades, dúvidas e desânimos terão de ser superados.

**Tabela 2-RESUMO-TEMAS-ENTREVISTAS**

## ANEXO V

### CARTAZ A2-QUINTA CEFÁLIS 2P-2021

**Recursos Tecnológicos** **PAULA FRASSINETTI**  
Escola Superior de Educação

**e Comunicação Aumentativa e Alternativa**

**Equipa Técnica:**  
Boaventura Camelo  
Rosa Lima

**Emprego Apoiado e Protegido**

**Pedagógica Quinta Cefális Profissional**

**Ensino-Aprendizagem-Profissionalização**  
O projeto da criação de uma Quinta pedagógico-profissional - ideário que percorre a CEFÁLIS e sua respetiva organização- tem em vista a adaptação de currículos profissionais, estruturantes, de cariz funcional e flexíveis, adaptados a cada pessoa, privilegiando os seus contextos de vida, interesses, motivações e necessidades. Deste modo permitir-se-á desenvolver e proporcionar vivências funcionais significativas e úteis na vida presente e futura como a autonomia, integração, responsabilidade e socialização promovendo-se a transição para uma vida adulta em plenitude.

**Objetivos**

- Uma forma de agir diferenciada perante a pessoa com particulares funcionalidades;
- Uma visão holística da pessoa como cidadão;
- Adaptação de currículos profissionais, estruturantes, de cariz funcional e flexíveis;
- Construção de um mundo onde Todos são participes e os seus direitos e deveres são respeitados.
- Desenvolver vivências funcionais significativas e úteis na vida presente e futura em transição para uma vida adulta em plenitude.
- Adaptação a cada pessoa, privilegiando os seus contextos de vida, interesses, motivações e necessidades;
- Promoção da autonomia, integração, responsabilidade e socialização

**RTCAA adaptados**  
**Tablets**  
**Computadores**  
**Pictogramas**  
**Bibliotecas temáticas**  
**Cartões**  
**Quadros temáticos**  
**Símbolos**  
**Fotografias**  
**Vocalizadores e outros...**

**E nós ajudamos!**

**Bee-Bot Robot**  
Recurso a usar pelos utentes da Quinta em tapete temático sobre a Apicultura

**Easi-speak**  
Recurso a usar pelo utente aquando da sua apresentação à entrada/visita à Quinta

**EU QUERO... EU POSSO!**

**BjCamelo n.º 2020008**

**CEFÁLIS-Associação Portuguesa para a Microcefalia/2021**

## ANEXO VI

Decreto-Lei n.º 54/2018

**PRESIDÊNCIA DO CONSELHO DE MINISTROS**, de 6 de julho, disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/115652961/details/maximized>

## **ANEXO VII**

### **LEGISLAÇÃO EMPREGO APOIADO/EMPREGO PROTEGIDO-IEFP-2021**

Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de outubro, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 24/2011, de 16 de junho, e pelo Decreto-lei n.º 131/202013, de 11 de setembro, que republica o diploma;

Despacho normativo n.º 18/2010, publicado no Diário da República 2.ª Série, n.º 124, de 29 de junho.

Enquadramento técnico

Manual de Procedimentos, disponível no Portal do IEFP, na página do Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em:

IEFP > Apoios e Incentivos > Entidades Públicas ou Privadas sem Fins Lucrativos > Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades > Emprego Apoiado > Centros de emprego protegido.

<https://bdfaq.iefp.pt/?search=Emprego+Apoiado+-+Contrato+emprego+inserir%C3%A7%C3%A3o+para+pe%C3%A7as+com+defici%C3%Aancia+e+incapacidade&submit=Search&action=search>

Que outras modalidades de emprego apoiado existem?

Estágios de inserção

Visam apoiar a integração ou reintegração no mercado de trabalho de pessoas com deficiência e incapacidade desempregadas ou à procura de primeiro emprego, através de formação prática em contexto laboral, que complementa e aperfeiçoa as suas competências, de forma a facilitar o seu recrutamento e integração e potenciar o desempenho profissional.

Contratos emprego inserção para pessoas com deficiência e incapacidade de

Possibilita o desenvolvimento de atividades socialmente úteis por pessoas com deficiência e incapacidade, com vista a reforçar as suas competências relacionais e pessoais, valorizar a autoestima, bem como estimular hábitos de trabalho, enquanto não tiver oportunidade de trabalho por conta própria ou de outrem ou de formação

profissional, de forma a promover e apoiar a sua transição para o mercado de trabalho.

Contrato de emprego apoiado em entidades empregadoras

Consiste na atividade profissional desenvolvida por pessoas com deficiência e incapacidade e capacidade de trabalho reduzida, em postos de trabalho em regime de contrato de emprego apoiado, integrados na organização produtiva ou de prestação de serviços das entidades empregadoras, sob condições especiais, designadamente sob a forma de enclaves.

Centros de emprego protegido

Visa proporcionar às pessoas com deficiência e incapacidade e com capacidade de trabalho reduzida o exercício de uma atividade profissional e o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e profissionais necessárias à sua integração em regime normal de trabalho em postos de trabalho em regime de emprego apoiado inseridos numa estrutura produtiva dos setores primário, secundário ou terciário com personalidade jurídica própria ou numa estrutura de pessoa coletiva de direito público ou privado, dotada de autonomia administrativa e financeira.

<https://bdfaq.iefp.pt/index.php?action=artikel&cat=30&id=452&artlang=pt&highlight=Emprego+Apoiado+%5C-+Contrato+emprego+inser%C3%A7%C3%A3o+para+pessoas+com+defici%C3%Aancia+e+incapacidade>

IEFP, junho 2021

**ANEXO VIII**  
**SEMINÁRIO DE PROJETO**  
**DOMÍNIO COGNITIVO MOTOR**  
**PROJETO CEFÁLIS 2021**



**COMPOSIÇÃO DOS ÓRGÃOS SOCIAIS DA CEFÁLIS**

**CONSELHO FISCAL:**

**PRESIDENTE,**

**VOGAL 1,**

**VOGAL 2**

**ASSEMBLEIA GERAL (3)**

**PRESIDENTE,**

**1º SECRETÁRIO/A;**

**2º SECRETÁRIO/A**

**TODOS OS ASSOCIADOS**

**DIREÇÃO (4)**

**PRESIDENTE**

**VICE-PRESIDENTE**

**SECRETÁRIO/A**

**TESOUREIRO**

**CORPO VOLUNTARIADO**

**EDUCADORA SOCIAL**

**PSICOLOGO/A**

**AUXILIARES SERVIÇO**

**(PROFISSIONAIS ÁREAS AGRICOLAS)**



# **ESTATUTOS / 2021**

## **(Documento Base-Dislex- Estatutos,2016)**

### **Capítulo I**

#### **Natureza, Denominação, Sede e Objeto**

#### **Artigo 1º**

##### **Denominação e natureza jurídica**

A CEFÁLIS-Associação Portuguesa para a Microcefalia, adiante designada por associação, é uma instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação, sem fins lucrativos, regida pelas disposições da lei aplicável e, em especial pelos presentes estatutos.

#### **Artigo 2º**

##### **Sede e âmbito de ação**

A associação tem a sua sede na Rua da Portelinha, nº 322, na freguesia de João das Caldas,4815-Vizela, no distrito de Braga, e o seu âmbito de ação é nacional.

#### **Artigo 3º**

##### **Objetivos**

A Associação tem como objetivos principais:

A sensibilização da comunidade em geral para a problemática da Microcefalia e em particular, professores, pedagogos, escolas, associações e empresas;

A formação de professores, pedagogos, pais, encarregados de educação, adultos microcefálicos e outros na temática da Microcefalia;

O apoio e orientação dos pais e familiares de microcefálicos a de outras patologias semelhantes, das escolas, associações e empresas;

A associação propõe-se ainda desenvolver os seguintes objetivos:

Intervenção de caráter operacional-profissional;

Obtenção de condições com vista à criação do Emprego Apoiado/Emprego protegido para utentes microcefálicos e outras patologias semelhantes.

## **Artigo 4º**

### **Atividades**

Na realização dos seus objetivos, a associação propõe-se criar e manter as seguintes atividades:

Ações contínuas de sensibilização e cursos de formação para professores e técnicos nas áreas da Microcefalia e outras áreas semelhantes;

Apoio e orientação às escolas;

Formação, apoio e orientação às famílias;

Avaliação e encaminhamento de casos de alunos e pessoas microcefálicas.

associação propõe-se ainda criar e manter as seguintes atividades instrumentais:

Colaborar em projetos de investigação-ação no âmbito da Microcefalia e outras áreas semelhantes;

Criação e divulgação de recursos pedagógicos de carácter prático;

Criação da Quinta CEFÁLIS 2P-Pedagógica-Profissional para utentes que revelem funcionalidades adequadas.

Sensibilização pública e reivindicação, junto de instâncias superiores, de condições favoráveis de ensino-aprendizagem-profissionalização de pessoas com Microcefalia

## **Artigo 5º**

### **Organização e funcionamento**

A organização e o funcionamento dos diversos setores de atividade constarão de regulamentos internos elaborados pela direção.

## **Artigo 6º**

### **Prestação de serviços**

Os serviços prestados pela associação serão gratuitos ou remunerados, de acordo com a situação económico-financeira dos utentes, apurada em inquérito a que se deverá sempre proceder.

As tabelas de comparticipação dos utentes serão elaboradas em conformidade com as normas legais aplicáveis e com os acordos de cooperação que sejam celebrados com os serviços oficiais competentes.

## **Capítulo II**

### **Dos Associados**

## **Artigo 7.º**

### **Qualidade de associado**

Podem ser associadas pessoas singulares ou coletivas que se proponham contribuir para a realização dos fins da associação mediante pagamento de quotas e / ou prestação de serviços.

A qualidade de associado prova-se pela inscrição em registo apropriado que a associação obrigatoriamente possuirá.

### **Artigo 8.º** **Categorias**

Haverá duas categorias de associados:

Associados Efetivos – são as pessoas singulares ou coletivas que se proponham colaborar na realização dos fins da associação, obrigando-se ao pagamento da quota, nos montantes fixados pela assembleia geral;

Associados Honorários – são as pessoas, singulares ou coletivas, que adquiram essa qualidade em virtude das relevantes contribuições em donativos ou através de serviços prestados a favor da instituição.

### **Artigo 9.º** **Direitos e deveres**

São direitos e deveres dos associados:

Participar nas reuniões da assembleia-geral.

Eleger e ser eleito para os cargos sociais.

Requerer a convocação da assembleia geral extraordinária, nos termos do presente diploma.

Examinar os livros, relatórios e contas e demais documentos, desde que o requeiram por escrito com a antecedência mínima de quinze dias e se verifique um interesse pessoal, direto e legítimo.

São deveres dos associados:

Pagar pontualmente as suas quotas, tratando-se de associados efetivos.

Comparecer às reuniões da assembleia geral.

Observar as disposições estatutárias e regulamentos e as deliberações dos corpos gerentes.

Desempenhar com zelo, dedicação e eficiência os cargos para que forem eleitos.

(...) (...)

## **Capítulo III** **Dos Órgãos Sociais**

### **Secção I** **Disposições gerais**

#### **Artigo 14.º** **Órgãos sociais**

São órgãos da associação, a assembleia geral, a direção e o conselho

fiscal.

O exercício de qualquer cargo nos corpos gerentes é gratuito, mas pode justificar o pagamento de despesas dele derivadas.

### **Artigo 15.º** **Composição dos órgãos**

A direção e o conselho fiscal não podem ser constituídos maioritariamente por trabalhadores da associação.

O cargo de presidente do conselho fiscal não pode ser exercido por trabalhadores da associação.

### **Artigo 16.º** **Incompatibilidade**

Nenhum titular da direção pode ser simultaneamente titular do conselho fiscal e ou da mesa da assembleia geral.

Os titulares dos órgãos referidos no número anterior não podem ser simultaneamente membros da mesa da assembleia geral.

### **Artigo 17.º** **Impedimentos**

É nulo o voto de um membro sobre assunto que diretamente lhe diga respeito, ou no qual seja interessado, bem como seu cônjuge, pessoa com quem viva em condições análogas às dos cônjuges e respetivos ascendentes e descendentes, bem como qualquer parente ou afim em linha reta ou no 2.º grau da linha colateral.

Os titulares dos membros da direção não podem contratar direta ou indiretamente com a associação, salvo se do contrato resultar manifesto benefício para a associação.

Os titulares dos órgãos não podem exercer atividade conflituante com a da associação nem integrar corpos sociais de entidades conflituantes com os da associação, ou de participadas desta.

### **Artigo 18.º** **Mandatos dos titulares dos órgãos**

A duração do mandato dos órgãos é de 4 anos e inicia-se com a tomada de posse dos seus membros, perante o presidente cessante da mesa da assembleia geral ou o seu substituto, e deve ter lugar nos 30 dias seguintes à eleição.

Caso o presidente cessante da mesa da assembleia geral não confira a posse até ao trigésimo dia posterior ao da eleição, os titulares eleitos pela assembleia geral entram em exercício independentemente da posse, salvo se e deliberação da eleição tiver sido suspensa por procedimento cautelar.

O presidente da associação ou cargo equiparado só pode ser eleito para três mandatos consecutivos.

## **Artigo 19.º** **Responsabilidade dos titulares dos órgãos**

As responsabilidades dos titulares dos órgãos da associação são as definidas nos artigos 164.º e 165.º do código civil.

Além dos motivos previstos na lei, os membros dos corpos gerentes ficam exonerados de responsabilidade se:

Não tiverem tomado parte na respetiva resolução e a reprovarem com declaração na ata da sessão imediata em que se encontrem presentes;

Tiverem votado contra essa resolução e o fizerem consignar na ata respetiva.

(...)

## **Secção II** **Da Assembleia Geral**

### **Artigo 21** **Constituição**

A Assembleia Geral, regularmente constituída, é o órgão soberano, representa a universalidade dos seus associados e as suas deliberações são obrigatórias para todos, desde que tomadas em conformidade com a lei e com os presentes estatutos.

A Assembleia Geral é constituída por todos os sócios admitidos há pelo menos 12 meses, que tenham as suas quotas em dia e não se encontrem suspensos.

A Assembleia Geral é dirigida pela respetiva mesa que se compõe de um presidente, um 1.º secretário e um 2.º secretário.

4. Na falta ou impedimento de qualquer dos membros da mesa da

assembleia geral, competirá a esta eleger os respetivos substitutos de entre os associados presentes, os quais cessarão as suas funções no termo da reunião.

### **Artigo 22.º** **Competências**

Compete à assembleia geral deliberar sobre todas as matérias não

compreendidas nas atribuições legais ou estatutárias dos outros órgãos da associação e, designadamente:

Definir as linhas fundamentais de atuação da associação;

Eleger e destituir, por votação secreta, os membros da respetiva mesa, da direção e do conselho fiscal:

Apreciar e votar, anualmente, o orçamento e o programa de ação para o exercício seguinte, bem como o relatório e contas de gerência;

Deliberar sobre a aquisição onerosa e a alienação, a qualquer título, de bens imóveis e de outros bens patrimoniais de rendimento ou de valor histórico ou artístico;

Deliberar sobre a alteração dos estatutos e sobre a extinção, cisão ou fusão da associação;

Autorizar a associação a demandar os membros dos corpos gerentes por atos praticados no exercício das suas funções:

g) Aprovar a adesão a uniões, federações ou confederações.

(...) (...)

### **Secção III** **Da Direção**

#### **Artigo 28.<sup>a</sup>** **Constituição**

A direção da associação é constituída por 5 membros: presidente, vice-presidente, secretário, tesoureiro e vogal.

#### **Artigo 29.<sup>a</sup>** **Competências**

Compete à direção gerir a associação e representá-la, incumbindo-lhe designadamente:

Garantir a efetivação dos direitos dos beneficiários;

Elaborar anualmente e submeter ao parecer do conselho fiscal o relatório e contas de gerência, bem como o orçamento e programa de ação para o ano seguinte;

Assegurar a organização e o funcionamento dos serviços e equipamentos, nomeadamente elaborando os regulamentos internos que se mostrem adequados e promovendo a organização e elaboração da contabilidade, nos termos da lei;

Organizar o quadro do pessoal e contratar e gerir o pessoal da associação;

Representar a associação em juízo ou fora dele;

Zelar pelo cumprimento da lei, dos estatutos e das deliberações dos órgãos da associação.

#### **Artigo 30.<sup>o</sup>** **Forma de obrigar**

Para obrigar a associação são necessárias e bastantes as assinaturas de quaisquer três membros da direção, ou as assinaturas conjuntas do presidente e do tesoureiro.

Nos atos de mero expediente bastará a assinatura de qualquer membro

da  
direção.

#### **Secção IV** **Do Conselho Fiscal**

##### **Artigo 31.º** **Conselho Fiscal**

O conselho fiscal é composto por três membros: presidente e dois vogais.

##### **Artigo 32.º** **Competências**

Compete ao conselho fiscal o controlo e fiscalização da associação, podendo, nesse âmbito, efetuar à direção e mesa da assembleia geral as recomendações que entenda adequadas com vista ao cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos, e designadamente:

Fiscalizar a direção, podendo, para o efeito consultar a documentação necessária;

Dar parecer sobre o relatório e contas do exercício, bem como sobre o programa de ação e orçamento para o ano seguinte;

Dar parecer sobre quaisquer assuntos que a direção e/ou mesa da assembleia geral submetam à sua apreciação;

Verificar o cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos.

Os membros do conselho fiscal podem assistir às reuniões da direção, quando para tal forem invocados pelo presidente deste órgão.

#### **Capítulo IV** **Regime financeiro**

##### **Artigo 33º** **Património**

O património da associação é constituído pelos bens expressamente afetos pelos associados fundadores à associação, pelos bens ou equipamentos doados por entidades públicas ou privadas e pelos demais bens e valores que sejam adquiridos pela mesma.

##### **Artigo 34º** **Receitas**

São receitas da associação:

As quotizações e as eventuais contribuições complementares pagas pelos associados;

Os rendimentos dos bens e capitais próprios;  
Os rendimentos dos serviços prestados;  
Os rendimentos de produtos vendidos;  
As doações, legados e heranças e respetivos rendimentos;  
Os subsídios do Estado ou de organismos oficiais.  
Os donativos e produtos de festas ou subscrições:

**Artigo 35.º**  
**Quotas, serviços ou donativos**

Os associados pagam uma quota mensal de valor fixado pela direção e ratificado em assembleia geral.

Havendo lugar à prestação de donativos ou serviços, compete à Direção, propor à assembleia geral a aprovação dos mesmos.

**Capítulo V**  
**Disposições diversas**

**Artigo 36.º**  
**Extinção**

A extinção da associação tem lugar nos casos previstos na lei.

Compete à assembleia geral deliberar sobre o destino dos seus bens, nos termos da legislação em vigor, bem como eleger uma comissão liquidatária.

Os poderes da comissão liquidatária ficam limitados à prática dos atos meramente conservatórios e necessários quer à liquidação do património social, quer à ultimateção dos negócios pendentes.

Pelos atos restantes e pelos danos que deles advenham à associação, respondem solidariamente os titulares dos órgãos que os praticaram.

**Artigo 37º**  
**Casos Omissos**

Os casos omissos serão resolvidos pela assembleia geral, de acordo com a legislação em vigor.