

# ASSOCIAÇÕES DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA OU INCAPACIDADE: UM IMPORTANTE RECURSO NAS POLÍTICAS SOCIAIS

## ASSOCIATIONS IN SUPPORT OF PEOPLE WITH DISABILITIES: AN IMPORTANT RESOURCE IN SOCIAL POLICIES

MESTRE EM ESTUDOS SOBRE AS MULHERES PELA  
UNIVERSIDADE ABERTA.

DOCTORANDA EM ENFERMAGEM (LISBOA), UNIVERSIDADE  
CATÓLICA PORTUGUESA, INSTITUTO CIÊNCIAS DA SAÚDE.  
PROFESSORA ASSISTENTE DO INSTITUTO CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DA UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA – LISBOA.  
E.MAIL: roquetteviana@ics.lisboa.ucp.pt

**Clara Roquette Viana**

PROFESSORA AUXILIAR DO INSTITUTO CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DA UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA – LISBOA.  
DOCTORA EM EDUCAÇÃO – ÁREA DE ESPECIALIDADE DE  
FORMAÇÃO DE ADULTOS.  
E.MAIL: simoesfigueiredo@ics.lisboa.ucp.pt

**Amélia Simões Figueiredo**

### RESUMO

#### *Introdução:*

*As alterações decorrentes das mudanças na sociedade e os direitos alcançados pelas pessoas portadoras de deficiência e incapacidade são grandes conquistas. Estas aquisições passam pelo trabalho das Associações.*

#### *Objetivos:*

*Identificar as Associações de apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade na região de Lisboa, fazer o retrato social e demográfico das mesmas.*

#### *Métodos:*

*O estudo integrou numa primeira*

### INTRODUÇÃO

Ao longo da História da Humanidade as pessoas com deficiências ou incapacidades foram objeto de discriminação, atribuindo-se frequentemente essa situação a características pessoais<sup>1</sup>. Ainda nos dias de hoje, o bem-estar e o pleno exercício dos seus direitos continuam longe de ser uma realidade, persistindo uma imagem desvalorizada das pessoas que vivem com diferentes graus e limitações nas suas atividades.

Poderemos considerar que a explicação e a identificação das situações de deficiência ou incapacidade têm sido orientadas segundo dois modelos completamente distintos, habitualmente designados por “modelo médico/individual” e “modelo social”<sup>1</sup>.

De acordo com o modelo médico/individual, centrado na diferença e incapacidade, as limitações vivenciadas pelas pessoas com deficiência são o resultado real atribuído às incapacidades do corpo. A imagem projetada surge como pessoas inativas, dependentes e passivas, cuja única opção passa pela sua adaptação a um meio que não considera as suas necessidades e que de certa forma cria barreiras ao seu desenvolvimento na sociedade.

Com o passar dos tempos e com o aprofundamento da reflexão sobre o conceito de deficiência ou incapacidade, no final do séc. XX, surge um novo olhar sobre a pessoa deficiente e um questionamento sobre

o próprio conceito. Considera-se que as incapacidades que surgem decorrentes de uma situação de deficiência não são um atributo inerente à própria pessoa, mas sim decorrente da interação existente entre pessoas e ambiente, incluindo as relações sociais, culturais e físicas que provocam discriminação. Surge assim o “Modelo Social”<sup>2</sup>, perspectivando-se essencialmente na separação entre os dois conceitos, o conceito de “deficiência” e o conceito de “incapacidade”, o primeiro centrando-se no fenómeno socialmente construído de exclusão e opressão das pessoas com deficiência por parte da sociedade, e o segundo referindo-se aos aspetos biológicos e corporais da pessoa. O modelo conseguiu ainda trazer a debate a questão da deficiência como uma responsabilidade social e política, questão esta que perdura ainda nos dias de hoje.

Mais recentemente com o debate da questão da deficiência como fazendo parte das políticas sociais e como forma de minimizar o radicalismo existente entre os dois modelos (pois ambos fazem referência a aspetos importantes a considerar) houve a necessidade de reconciliar estas duas abordagens. Segundo Thomas<sup>3</sup> a experiência da pessoa com deficiência deve ser entendida como o somatório das condições sociais, psico emocionais e dos efeitos da incapacidade enquanto características biológicas socializadas. Surge assim um novo olhar sobre a questão dando origem ao aparecimento do “Modelo Relacional” ou Bio/Psico/Social<sup>4</sup>. Este modelo traz, como novidade, um olhar mais abrangente da pessoa enquanto pessoa e reúne os três aspetos fundamentais desta questão: o direito e igualdade de oportunidades, as necessidades da pessoa e a responsabilização coletiva da sociedade, princípios que desenvolveremos em capítulos subsequentes.

Desafios das organizações não-governamentais de apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade/família:

A vida das pessoas com deficiência encontra-se rodeada por um conjunto de barreiras físicas, sociais e psicológicas que lhes dificulta exercer os seus direitos de cidadania e de viver uma vida autónoma como qualquer um cidadão comum.

Segundo o artigo nº 71 da Constituição da República Portuguesa, o Estado assume uma política nacional de tratamento, prevenção, reabilitação e integração das pessoas com deficiência e de apoio às suas famílias, desenvolvendo uma pedagogia que sensibilize a sociedade e assuma o encargo de efetivar a realização dos direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais e tutores<sup>5</sup>. No entanto, verificamos haver uma lacuna na eficiência do Estado-Providência português que advém dos baixos

*fase a recolha de dados percorrendo a informação disponibilizada nos sites, e numa segunda centrou-se na obtenção de informação relativamente a cada Associação.*

*Resultados:*

*A 1ª Associação nasce no final do séc. XIX, em 1888, e a última surge em 2005. Das 24 Associações de apoio à pessoa/família com deficiência ou incapacidade que emergiram num lastro de 50 anos, encontramos 8 (33%) Associações que apresentam projetos no âmbito da intervenção precoce.*

*Conclusão:*

*As conclusões apontam para a importância que estas Associações têm no tecido social onde se constituem como peritos em matéria de deficiência e como entidades de maior competência para a sensibilização da sociedade, com vista a promover uma melhor qualidade de vida para estas pessoas.*

---

#### **PALAVRAS – CHAVE**

**DEFICIÊNCIA OU INCAPACIDADE; ASSOCIAÇÕES; POLÍTICAS SOCIAIS**

---

#### **ABSTRACT**

*Introduction:*

*The multiple changes that have occurred because of changes in society and the achievements of people with disabilities regarding their rights are great achievements. However, this was only possible due to the effort and dedication of numerous associations.*

*Aims:*

*To identify the associations that support people with disabilities in Lisbon and make their social and demographic profile.*

*Methodology:*

*At first, there was an exploratory phase for the data collection on the websites; at the second phase, we took an individual approach to obtain information about each association.*

*Results:*

*The 1st Association was born at the end of the 19th century, in 1888, and the last one appeared in 2005.*

*From the 24 associations, that support people with disabilities and/or their families, that emerged in the last 50 years, only 8 (33%) are focusing on early intervention.*

**Conclusion:**

*The findings point to the importance that these associations have on the social environment, since they integrate experts on disability and more competent authorities to raise awareness of society, in order to promote a better quality of life for these persons.*

---

**KEY WORDS**

DISABILITY OR INCAPACITY; ASSOCIATIONS;  
SOCIAL POLICIES.

---

níveis de proteção social e da fraca redistribuição social resultante do baixo nível das prestações sociais de carácter não universal e dependente de diferentes regimes de segurança social<sup>6</sup>.

Drake<sup>7</sup> sugere a existência de três grupos de países, na sequência da sua organização dos serviços prestados às pessoas com deficiência/família. O primeiro grupo, o Escandinavo, com um vasto elenco de serviços disponibilizados às pessoas deficientes/família; um segundo grupo, que inclui o Reino Unido, marcado por um sistema menos organizado, no entanto com diferentes tipos de serviços oferecidos por diferentes departamentos estatais; e um terceiro grupo, como os Estados Unidos da América, Canadá e Austrália, baseado em medidas jurídicas de forma a conferir direitos às pessoas portadoras de deficiência, no âmbito de um sistema de reivindicação de direitos. O estado português, por seu lado, parece não se enquadrar em nenhum destes três grupos, revelando uma baixa participação no setor de provisão de serviços e o apoio monetário fica muito aquém das reais necessidades das famílias e pessoas portadoras de deficiência.

Num país com mais de meio milhão de deficientes, este é, infelizmente, o cenário que conhecem milhares de famílias portuguesas. Segundo dados estatísticos recolhidos pelo Instituto Nacional de Estatística<sup>8</sup> existem em Portugal mais de 600000 deficientes, o que corresponde a cerca de 6.1% da população portuguesa. De acordo com o mesmo senso, a região de Lisboa e Vale do Tejo é a mais atingida.

Segundo a mesma fonte, considerando que o deficiente está inserido numa família e que existe pelo menos uma pessoa (maioritariamente a Mãe) com a responsabilidade de o cuidar, o número de cidadãos envolvidos nesta problemática duplica, atingindo directamente mais de 1200000 cidadãos portugueses.

Num contexto de crise económica como aquela que estamos a viver, a Saúde Pública tem como responsabilidade defender a saúde das pessoas, estando atenta às suas necessidades e intervindo a favor dos mais desfavorecidos e dos mais vulneráveis<sup>9</sup>. De modo a dar resposta a esta problemática da deficiência e incapacidade tem-se verificado uma forte mobilização dos atores sociais, mas principalmente da sociedade civil em geral. É neste sentido que, nas últimas décadas, tem-se verificado a criação e desenvolvimento de organizações/associações por iniciativa própria das pessoas portadoras de deficiência ou incapacidades, ou dos seus familiares e representantes, de forma a poderem ter um papel social e político mais par-

participativo nas políticas, e desta forma poderem contemplar os seus interesses e melhor garantir os seus direitos<sup>10</sup>.

O papel e desempenho das organizações não-governamentais para pessoas com deficiência tem sido fundamental para a promoção da qualidade de vida destas pessoas e sua participação nos processos de decisão, bem como para o desenvolvimento de ações nos diversos domínios setoriais, desenvolvendo um trabalho de fundo no âmbito da integração social e na prestação de serviços.

## MÉTODOS

Metodologicamente, trata-se de um estudo descritivo simples, transversal e de natureza predominantemente quantitativa, inserido no paradigma positivista e que tem como objetivo central determinar a população acessível para uma investigação no âmbito do curso de doutoramento em Enfermagem.

Nesta continuidade, pretende-se identificar as Associações de apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade existentes na região de Lisboa, fazendo um retrato social e demográfico das mesmas.

Como conceito de deficiência utilizámos o definido pela ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps)<sup>4</sup>, restrição resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma actividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária – doenças da vida.

Apoiámo-nos igualmente na CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) onde agrupa sistematicamente diferentes domínios de uma pessoa com uma determinada condição de saúde. A Funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, actividade e participação, de uma maneira similar; Incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitações da actividade ou restrição na participação. A CIF também relaciona os factores ambientais que interagem com todos estes constructos. Define ainda deficiência como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda<sup>5</sup>.

O estudo integrou uma primeira fase – fase exploratória – onde a recolha de dados se efetuou percorrendo a informação disponibilizada nos sites numa primeira etapa, no período do mês de novembro de 2015, tendo tido acesso a vinte e quatro (24) Associações. A segunda etapa desta fase

exploratória de recolha centrou-se na obtenção de dados relativamente a cada Associação, norteada por uma ficha de recolha de dados que contempla: o nome, o contato, a origem/história, a missão, os objetivos e valores preconizados, a oferta de programas e projetos e a população alvo. Para o tratamento estatístico dos dados, foi construída uma base de dados no software Excel do Microsoft Office, e foram obtidas as frequências absolutas e relativas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Numa janela temporal de 50 anos podemos referir que, na cidade de Lisboa, a primeira Associação nasce no final do Século XIX, em 1888 – Associação Promotora do Ensino de Cegos (APEC), a qual viria posteriormente a transformar-se no “Instituto António Feliciano de Castilho” que foi, em Portugal, a primeira escola para cegos, a qual representou o principal propósito de criação desta instituição. Esta associação ao longo dos anos debateu-se com bastantes dificuldades para desenvolver o seu projeto, devido à sua dependência pelo Estado, conduzindo-a a uma situação de inatividade e de constrangimento como nos revela o quadro 1.

Segundo Correia de Campos<sup>11</sup>, do ponto de vista das políticas da saúde vivíamos numa fase caritativo cooperativista (1933 – 1944), num formato caritativo para os pobres e cooperativo e comercial para os mais abastados. Esta fase caracterizava-se pela não intervenção do Estado nos problemas de saúde e, como refere o autor, estávamos longe de ter direito à saúde, e quase podemos dizer que a população não tinha sequer direito à doença. Existiam grandes desigualdades económicas, geradoras de um quadro de saúde tipo caritativo para os pobres e de tipo comercial de clínica livre para a restante população<sup>12</sup>. No entanto, após os vários anos de quase estagnação que a Associação foi obrigada a viver por força das circunstâncias, na atualidade está a recomeçar de novo com o seu propósito, perspetivando um plano de intenções para o ano de 2015.

Assiste-se a um hiato ou intervalo de 70 anos voltando a emergir uma Associação nos anos 50 do Século XX, a Associação Portuguesa de Surdos (APS, 1958). A fundação da Associação deveu-se ao entusiasmo e vontade de um grupo de surdos, que começou a sentir necessidade de um espaço próprio. Nos primeiros anos da sua existência, a APS vivia apenas das quotas dos sócios e de alguns donativos de pessoas e instituições diversas. A APS era, sobretudo, um espaço para convívio. Passados uns anos, e após a revolução de Abril, a APS exigiu o direito das pessoas surdas ao voto,

medida extremamente importante no retrato social que assumiam. Desde os anos 80 a Associação passou a ser apoiada financeiramente pelo Secretariado Nacional de Reabilitação, nomeadamente em projetos relacionados com a língua gestual portuguesa (LGP). Um ano após a formação desta associação surge outra, desta vez dirigida para pessoas com deficiência visual – a Fundação Raquel e Martin Sain (1959), a qual tinha o objetivo de educar e investir na formação profissional de cegos, com o fim de lhes assegurar a possibilidade de um trabalho remunerado.

A participação social afirmou-se, no entanto, principalmente em França, nas décadas de 60 e 70, tanto na esfera do trabalho como na do lazer, quer ainda ao nível político. Este fenómeno materializou-se, essencialmente, na constituição de Associações da mais diversa índole. Esta crescente proliferação do movimento associativo passa a ser encarada como um indicador de democratização e maior participação na sociedade civil. Esta eclosão do movimento associativo está, também, relacionada com uma procura de identidade por parte dos grupos, que veem neste tipo de instituições, como é o caso das Associações, meios para mais facilmente alcançarem os seus objectivos<sup>13</sup>.

Vilaça<sup>14</sup> sustentado por Dominique Mehl refere que o associativismo contribui para uma nova dinâmica política nas coletividades locais. O movimento associativo tem um papel específico na regulação social, responde a funções sociais particulares e ocupa um lugar original no sistema político-social. As Associações assumem relevo em termos de reestruturação de redes de sociabilidade, que passa pela criação de novas formas de socialização.

As Associações podem ainda revestir-se de uma acção fundamental na mediação das relações entre o indivíduo e o Estado. Neste sentido, as Associações voluntárias podem tornar-se um meio de integração dos indivíduos nas sociedades democráticas. Émile Durkheim aponta para a necessidade, nas sociedades modernas, de novos mecanismos sociais que reforcem a solidariedade social. As Associações voluntárias surgem como organizações naturais que fortalecem esta mesma solidariedade. Para Durkheim, os indivíduos associam-se para defender os seus interesses, para comunicarem entre si. Segundo o autor, as Associações distinguem três funções: reduzir a violência que o Estado exerce sobre o indivíduo, promover a comunicação entre o Estado e os grupos sociais, funcionando como um intermediário nesta relação, e ainda conferir um determinado grau de racionalidade às representações coletivas<sup>15</sup>. As

organizações de tipo associativo constituem-se assim como um eixo fundamental em qualquer política de desenvolvimento, na medida em que são um pilar decisivo na construção de solidariedades, são a expressão de uma forma de vida em comunidade que favorece o exercício da democracia e da cidadania.

Neste seguimento, ainda segundo o quadro 1, em Lisboa, na década de 60 do mesmo século, emergem mais 3 (13%) Associações, a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC, 1960), a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM, 1962) e o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (1966). Mas é na década de 70 que o surgimento de Associações tem maior expressão com 7 (29%) Associações. Surge a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA, 1971), a Associação Portuguesa de Deficientes (APD, 1972), a Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas (APECDA, 1973), a Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades (CERCI) de Lisboa (1975) e de Oeiras (1975), o Centro de Educação para o Cidadão Deficiente (CECD, 1976) e a Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades de Cascais (CERCICA, 1976).

Nos anos 70, o chamado “modelo social” começa a afirmar-se na Europa e a questão da deficiência ganha apoios e novas formas de organização associativa. Este modelo assenta sobretudo na ideia de que a deficiência não é apenas um problema da pessoa, mas também da sociedade no seu todo, e a forma como deve ser encarada é numa perspectiva de direitos humanos e não meramente assistencialista.

Do ponto de vista das políticas da saúde e segundo Correia de Campos<sup>11</sup> estávamos no auge da fase sanitária. Apelava-se de alguma forma à promoção da saúde e à prevenção da doença com a reforma de 1971 e pela criação da Lei Orgânica do Ministério da Saúde e Assistência (Decreto-Lei nº 413/71, de 23 de Setembro) que viria mais tarde, aquando do 25 de abril de 1974, a unificar o Serviço Nacional de Saúde.

Com a revolução de Abril de 1974 surge um surto do movimento associativo ligado às pessoas com deficiências ou incapacidades, que de forma muito afirmativa exercem pressão sobre o poder político, e que estão na base da criação do Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR), em 1976.

Com o fim do Estado Novo (1974), e restabelecida a democracia, houve lugar a uma reestruturação das políticas de proteção social, com a introdução

de novos paradigmas de intervenção social e tendo em conta os novos papéis de um Estado mais democrático.

Este período de crescente surgimento de associações coincide com a fase otimista e de consolidação normativa do Serviço Nacional de Saúde descrita por Jorge Simões. Nesta fase, a Constituição (no artigo 64<sup>o</sup>) reconhece o direito à proteção da saúde, através da criação de um serviço nacional de saúde universal, e confere ao Estado o encargo de orientar a sua ação para a socialização da medicina e dos setores médico-medicamentosos<sup>16</sup>.

Anos mais tarde, a Constituição da República Portuguesa (1976) sofre algumas revisões, nos anos 80, e introduz um ponto n<sup>o</sup>3 que realça a participação do Estado no apoio às Associações de Deficientes. No que se refere às políticas de proteção social, importantes medidas foram também tomadas, principalmente ao que se refere às pessoas com deficiência. Por um lado vem generalizar o abono complementar a crianças e jovens deficientes, independentemente do regime contributivo ou rendimentos do agregado familiar e, por outro lado, instituir e generalizar a todos os beneficiários dos regimes contributivos o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial<sup>17</sup>.

Estavam estabelecidas as bases da proteção social às pessoas com deficiência e podemos já identificar traços dominantes das políticas de deficiência em Portugal.

A construção de uma nova política europeia marcada pela preparação da adesão de Portugal à então Comunidade Económica Europeia dava então os primeiros passos, e realçava como um dos seus grande objetivos “Saúde para Todos no Ano 2000”, aspeto este que contribuiu também ele na renovação das novas políticas instituídas.

Surgem assim ao longo desta década 5 (21%) novas Associações: a Associação Elo Social (1983), a Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Profundos (APADP, 1984), a Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa Deficiente (AFID, 1985), a Federação Nacional de Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (FENACERCI, 1985) e a Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos (AMORAMA, 1988).

Nas últimas décadas do século XX, tem-se verificado, cada vez mais, pessoas com deficiências ou incapacidades a afirmar os seus direitos e a exigir políticas orientadas para a concretização dos mesmos.

Nos anos 90 nascem assim mais 2 (8%) Associações: a Associação Portuguesa de Portadores de

Trissomia 21 (APPT 21, 1990) e a Associação Nacional de Doentes com Artrite e outros Reumatismos da Infância (ANDAI, 1995). No entanto a tendência para a cidadania emergiu apenas após o ano 2000. O facto de Portugal integrar a União Europeia constituiu um forte contributo para a participação do país na definição das estratégias europeias para a deficiência ou incapacidade, adotando um conjunto de planos nacionais de reformas sociais e, ainda, beneficiando dos apoios comunitários que passaram a ser canalizados para os Estados membros.

O ano de 2003 foi particularmente importante, dada a decisão do Conselho da União Europeia em proclamá-lo o “Ano Europeu das Pessoas com Deficiência”, contribuindo para uma maior visibilidade e sensibilização, por parte da sociedade, para os direitos e para a mudança de atitude face às pessoas com deficiência ou incapacidade, bem como para a necessidade de promover a igualdade de oportunidades e a melhoria da qualidade de vida destas pessoas e das suas famílias<sup>18</sup>. Mais tarde, em 2006, surgem ainda novas alterações nas políticas da deficiência e incapacidade com a publicação de nova legislação na área das acessibilidades e a publicação de outros dois documentos fundamentais: a Lei antidiscriminação das pessoas com deficiência e o 1<sup>o</sup> Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006-2009<sup>5</sup>. O primeiro realça que todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei (artigo 13, n<sup>o</sup>1), o segundo representa uma evolução relativamente à abordagem política de “conta-gotas”<sup>6</sup> à problemática da deficiência ou incapacidade, no sentido de uma abordagem mais integrada, mais global<sup>16</sup>.

É assim que, no início do novo século, emergem 4 (17%) novas Associações: a Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras (Raríssimas, 2002), a Associação Portuguesa do Síndrome de Asperger (APSA, 2003), o Centro de Apoio ao Desenvolvimento Infantil (CADIN, 2003 – embora não seja uma associação é um serviço a distinguir no apoio à pessoa com deficiência e incapacidade) e o Banco de Informação de Pais para Pais (BIPP, 2005). O seu surgimento vem no entanto reforçar o fraco impacto ainda verificado que as novas políticas da deficiência e incapacidade têm na vida das pessoas com deficiência. Continuamos a assistir a uma ausência de uma política global, capaz de agregar e orientar as diferentes políticas seguidas pelos diversos organismos governamentais no que respeita à problemática da deficiência e incapacidade<sup>15</sup>. Neste sentido, verificamos ainda a necessidade da presença, na sociedade portuguesa, de uma

grande diversidade de associações representando as pessoas com deficiência, e simultaneamente com larga experiência de intervenção neste campo, tornando-se um recurso indispensável para que as mudanças e as melhorias, nestes recursos comunitários de apoio à pessoa portadora de deficiência ou incapacidade/família, sejam largamente participadas e se procurem consensos na multiplicidade dos olhares e das necessidades expressas. Considera-se sobretudo que o diálogo permanente com as Associações representativas das pessoas com deficiência não deve ser considerado como um mero protocolo em momentos pontuais, mas ser uma base estruturante do pensamento e da co-produção e execução das políticas públicas<sup>1</sup>.

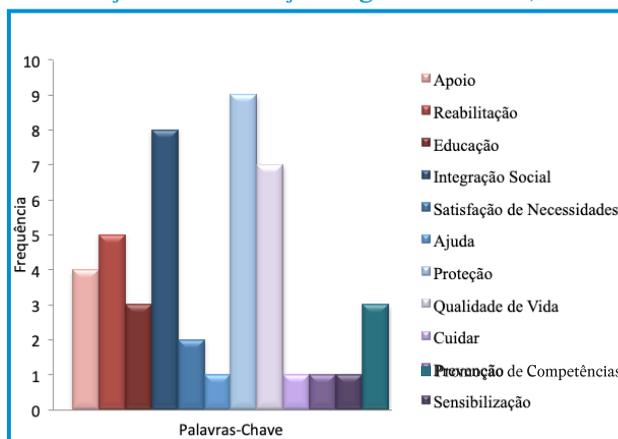
**QUADRO 1 - Distribuição das Associações segundo a sua origem (data)**

ANO	ASSOCIAÇÃO
1888	APEC – ASSOCIAÇÃO PROMOTORA DO ENSINO DE CEGOS (INSTITUIÇÃO ADORMECIDA)
1958	APS – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE SURDOS
1959	FUNDAÇÃO RAQUEL E MARTIN SAIN
1960	APCL – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARALISIA CEREBRAL
1962	APPACDM – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E AMIGOS DO CIDADÃO DEFICIENTE MENTAL
1966	CENTRO DE MEDICINA DE REABILITAÇÃO DE ALCOITÃO
1971	APPDA – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA AS PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO E AUTISMO
1972	APD – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DEFICIENTES
1973	APECDA – ASSOCIAÇÃO DE PAIS PARA A EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS DEFICIENTES AUDITIVAS
1975	CERCI OEIRAS – COOPERATIVA DE EDUCAÇÃO E REABILITAÇÃO DE CIDADÃOS COM INCAPACIDADES DE OEIRAS
1975	CERCI LISBOA – COOPERATIVA DE EDUCAÇÃO E REABILITAÇÃO DE CIDADÃOS COM INCAPACIDADES DE LISBOA
1976	CECD – CENTRO DE EDUCAÇÃO PARA O CIDADÃO COM DEFICIÊNCIA
1976	CERCICA – COOPERATIVA DE EDUCAÇÃO E REABILITAÇÃO DE CIDADÃOS COM INCAPACIDADES DE CASCAIS
1983	ELO SOCIAL
1984	APADP – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS DEFICIENTES PROFUNDOS
1985	AFID – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE FAMÍLIAS PARA A INTEGRAÇÃO DA PESSOA DEFICIENTE
1985	FENACERCI – FEDERAÇÃO NACIONAL DE COOPERATIVAS DE EDUCAÇÃO E REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS INADAPTADAS
1988	AMORAMA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE DEFICIENTES PROFUNDOS
1990	APPT21 – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PORTADORES DE TRISSOMIA 21

1995	ANDAI – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DOENTES COM ARTRITE E OUTROS REUMATISMOS DA INFÂNCIA
2002	RARISSIMAS – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DEFICIÊNCIAS MENTAIS E RARAS
2003	APSA – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DO SÍNDROME DE ASPERGER
2003	CADIN – CENTRO DE APOIO AO DESENVOLVIMENTO INFANTIL
2005	BIPP – BANCO DE INFORMAÇÃO DE PAIS PARA PAIS

Relativamente à Missão preconizada pelas diversas Associações, conseguimos distinguir algumas características que de certo modo espelham a sua filosofia, os seus valores e os seus objetivos. Através dos dados apresentados no Gráfico 1, podemos verificar que a maior preocupação das Associações recai sobre a proteção dos seus associados e sobre a integração dos mesmos na sociedade a que pertencem, conduzindo-os a uma melhor qualidade de vida. As exigências do mundo moderno implicam a identificação de estratégias de acção que correspondam a soluções integradas impulsionadoras de valores acrescidos, bem como a disseminação do conhecimento sobre a realidade das pessoas com deficiências ou incapacidades e sobre as problemáticas que as afetam, devendo constituir um contributo para a afirmação de uma sociedade cada vez mais inclusiva.

**GRÁFICO 1**  
Distribuição das Associações segundo a missão/filosofia



Das 24 Associações apresentadas, como nos trata o Gráfico 2, 14 (58%) foram fundadas por um grupo de pais: Associação Nacional de Deficientes Mentais e Raras – Raríssimas, Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas – APECDA, Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 – APPT 21, Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa – AFID, Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Profundos – APADP, Centro de Educação para o cidadão com Deficiência – CECD, Cooperativa

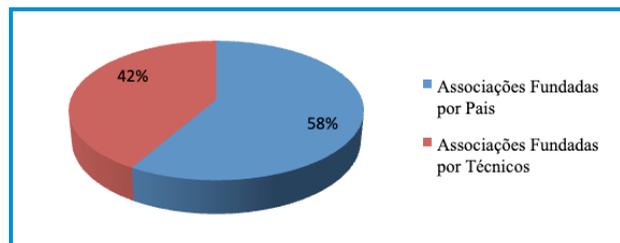
de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades – CERCÍ (Lisboa), Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades – CERCÍ (Oeiras), Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades – CERCICA (Cascais), Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA, Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental – APPACDM, Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral – APCL, Associação Portuguesa do Síndrome de Asperger – APSA e a Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos - AMORAMA.

Este acontecimento pode dever-se ao fato das raízes históricas e culturais do fenómeno “deficiência” terem sempre sido marcadas por uma forte rejeição, discriminação e preconceito, como já constatámos anteriormente. Perante a ineficiência do Estado em promover políticas públicas e sociais que garantam a inclusão dessas pessoas, surgem então as famílias empenhadas em quebrar os paradigmas e procurar soluções alternativas para que os seus filhos portadores de deficiência possam alcançar as condições necessárias, de forma a serem integrados na sociedade com a garantia de direitos como qualquer outro cidadão. Vários autores realçam que uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente mais esclarecida, mais tranquila e valorizada<sup>19</sup>. No entanto, esta envolvimento requer por parte dos profissionais de saúde experiência e sensibilidade, partindo do princípio que todas as pessoas têm não só forças e capacidades, como também potencialidades para crescer e se tornarem mais competentes, o que presume a delegação de poderes. Este fato pressupõe um novo formato da relação família-profissional, onde a família se encontra no centro dos cuidados e as relações estabelecidas se enquadram na perspectiva de colaboração mútua<sup>20 21 22</sup>.

Nesse contexto, surgiram as primeiras associações de apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade e família, fundadas por familiares e amigos que se envolveram nesta problemática com a intenção de dar resposta a uma série de preocupações que emergiram da relação estabelecida com pessoas com vários tipos de deficiência. Convivendo com um Estado alheio às necessidades de seus integrantes, tinham a missão de educar, prestar atendimento médico, suprir as suas necessidades básicas de sobrevivência e lutar pelos seus direitos, na perspectiva da inclusão social<sup>23</sup>.

## GRÁFICO 2

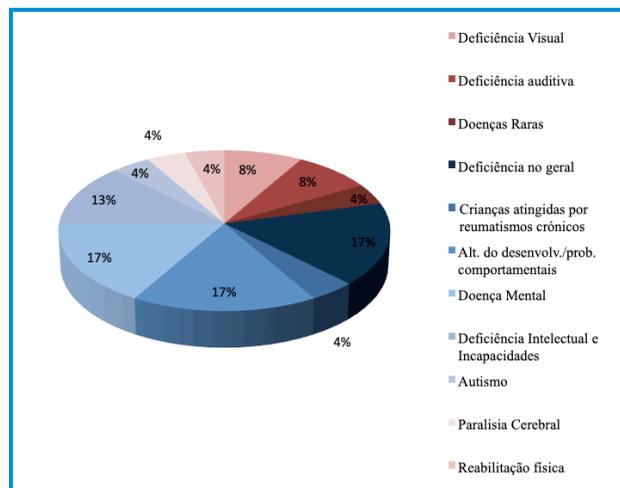
Distribuição das Associações segundo os elementos fundadores



Decorrente das Associações encontradas, verificámos haver uma distribuição face à sua população alvo, onde a deficiência surge como orientadora da sua existência. Foi nesse seguimento que identificámos as Associações segundo a deficiência emergente da população alvo expressa no Gráfico 3. Podemos verificar através dos resultados que emergem dos dados que o maior número de Associações, 4 (17%), se dirigem ao acompanhamento de pessoas portadoras de deficiência no geral, outras 4 (17%) a pessoas com alterações do desenvolvimento e problemas comportamentais, e ainda outras 4 (17%) a pessoas com doença mental no geral (sem estarem especificadas), aquelas que denominamos como “doenças da vida”. No entanto, verificamos que todas as outras Associações, embora se identifiquem com situações específicas de patologia, igualmente contemplam doenças que acompanham a pessoa ao longo do seu ciclo de vida.

## GRÁFICO 3

Distribuição das Associações segundo a deficiência emergente da população alvo



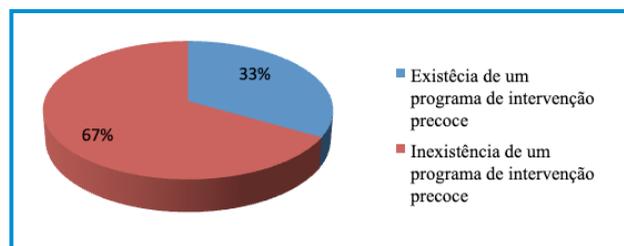
Neste pressuposto, identificam-se as Associações que integravam programas de Intervenção Precoce na Infância, programas estes que acompanham

as crianças na 1ª infância e acompanham simultaneamente os pais no seu processo de transição para a parentalidade.

Como nos revela o Gráfico 4, das 24 Associações, 8 (33%) apresentam um programa de Intervenção Precoce na Infância: CERCÍ Oeiras, CERCÍ Lisboa, CERCICA Cascais, Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, APPT21 – Associação Portuguesa de Portadores de Trisomia 21, APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental, APSA – Associação Portuguesa do Síndrome de Asperger, CADIN – Centro de Apoio ao Desenvolvimento Infantil (não é uma associação, mas uma instituição prestadora de serviços).

#### GRÁFICO 4

Distribuição das Associações segundo a existência de um programa de Intervenção Precoce



Considerámos como conceito de Intervenção Precoce a definição alargada de Meisels & Shonkoff<sup>24</sup> onde refere que a intervenção precoce consiste na disponibilização de serviços multidisciplinares a crianças dos 0 aos 6 anos, de forma a promover a saúde e o bem-estar, aumentando as competências emergentes, minimizando os atrasos de desenvolvimento, remediando as incapacidades existentes ou emergentes, prevenindo a deterioração funcional e promovendo a adaptação parental e funcionamento da família.

Estes objetivos são completados pela disponibilização de serviços individualizados para as crianças, de promoção do desenvolvimento, educacionais e terapêuticos, contemplando ainda o apoio para as suas famílias<sup>21</sup>.

É neste sentido que a intervenção precoce prioriza o papel das famílias, de forma a desenvolver as suas competências e procurando capacitá-las cada

vez mais para o desempenho do seu papel, o acompanhamento das suas crianças.

#### CONCLUSÃO

Podemos encontrar na cidade de Lisboa 24 Associações de apoio à pessoa com deficiência e incapacidade, numa janela temporal de 50 anos, a 1ª Associação nasce no final do séc. XIX, em 1888, e a última surge em 2005.

Todas estas Associações nascem com uma missão, onde encontramos como principais características a proteção dos seus associados e a sua integração na sociedade, conduzindo-os assim a uma melhoria na sua qualidade de vida.

Destas 24 Associações, 14 (58%) foram fundadas por um grupo de pais. Podemos verificar a forte mobilização dos atores sociais, nomeadamente os pais, com a finalidade de poderem ter um papel social e crítico nas políticas da deficiência e incapacidade e assim poderem contemplar aos seus filhos os seus interesses e direitos numa sociedade comum.

As Associações encontradas distribuem-se segundo os seus utilizadores. O tipo de Associações mais encontradas, 4 (17%), apoia pessoas com qualquer tipo de deficiência, a que denominámos de doenças da vida. No entanto, verificou-se que todas as outras Associações embora se identificassem com um tipo de utilizador específico, decorrente de um tipo de patologia, também estas doenças acompanham a pessoa ao longo do seu ciclo vital.

Sabendo que a Intervenção Precoce na Infância é fundamental para o desenvolvimento destas crianças, encontramos 8 (33%) Associações que investiram neste projeto, apoiando simultaneamente as suas famílias a fim de as capacitar para cuidarem dos seus filhos.

Em síntese podemos referir que este tipo de instituições é de extrema importância para o acompanhamento desta população em particular, pois são estas que detêm maior conhecimento sobre as necessidades específicas, endógenas ao grupo, decorrentes do tipo de patologia e condição social, sensibilizando assim a sociedade para o contributo do seu papel na aquisição de direitos e oportunidades para todos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Guerra, I. (2008). *Pessoas com Deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho. Parecer de Iniciativa*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
2. Barnes, C. (2004). Disability, disability studies and the academy. In Swain, J. et al., *Disabling barriers, enabling environments* (pp.28-33). London: Sage Publications.
3. Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. London: McGraw-Hill Education.
4. World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. Geneva: WHO.
5. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006). *Plano de ação para a integração das pessoas com deficiência ou incapacidade - 2006/2009*. Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional.
6. Fontes, F. (2008). Early and current approaches to disability in Portugal: A brief overview. In Campbell, T. et al., *Disability Studies: Emerging Insights and Perspectives*. (pp. 77-92). Leeds: Disability Press.
7. Drake, R. F. (2001). Welfare states and disabled people. In Albrecht, G.L. et al., *Handbook of Disability Studies*. (pp. 412-426). London: Sage Publications.
8. Instituto Nacional de Estatística. (2001). Recenseamento geral da população e habitação, [www.censos@ine.pt](http://www.censos@ine.pt)
9. Nunes, E. (2011). Celebração do 25º Aniversário da Carta de Ottawa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29 (2), 200-202.
10. Roßteutscher, Sigrid (2000). Democracia associativa: as instituições voluntárias, como campo de treino para a democracia? In Viegas, Leite, J M L e Dias, *Cidadania, integração, globalização*. (pp. 233-254). Oeiras: Celta Editores.
11. Campos, C. (1983). Saúde. *O custo de um valor sem preço*. Lisboa: Editora Portuguesa de Livros Técnicos e Científicos.
12. Figueiredo, A. M. D. F. S. (2004). *À conquista de uma identidade: enfermeiros recém-formados, entre o Hospital e o Centro de Saúde*. Lisboa: Climepsi.
13. Giddens, A. (2013). *O mundo na era da globalização*. Lisboa: Editorial Presença.
14. Vilaça, H. (1993). Território e identidades na problemática dos movimentos sociais: algumas propostas de pesquisa. *Revista de Sociologia da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, (3), 51-71.
15. Kellerhals, J. (1974). *Les associations dans l'enjeu démocratique: étude sur la participation aux groupements organisés*. Lausanne: Payot Lausanne.
16. Simões, J. (2010). Trinta anos do Serviço Nacional de Saúde. Um percurso comentado. Coimbra: Almedina.
17. Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (86), 73-93.
18. Rosário, RD. (2013). A promoção dos direitos e a qualidade de vida das pessoas com deficiência ou incapacidade. O caso português. *Administração*, 100: XXVI (2), 447-460.
19. Korukcu, O.; Deliktas, A; KuKulu, K: (2017). Transition to motherhood in women with na infant with special care needs. [Versão eletrónica], *International Nursing Review*, 00, 000-000 1-9, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/inr.12383/pdf>.
20. Craveirinha, F. (2003). *Redes de apoio social em intervenção precoce: disponibilidade, utilidade e necessidade*. Dissertação de Mestrado, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
21. Mc William, P., Winton, P., Crais, E. (2003). *Estratégias práticas, para a intervenção precoce centrada na família*. Educação Especial. Porto: Porto Editora.
22. Lopes, L. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (1), 39-46.
23. Centro de Estudos para a Intervenção Social. (2008). *Estudo sobre a representatividade das organizações não-governamentais para pessoas com deficiência: relatório final/CESIS Portugal*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
24. Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In Meisels and Shonkoff, *Handbook of early childhood intervention*, (pp. 3-31). Cambridge: Cambridge University Press.