

humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO



entrevista

Eugénio Coelho

APPACDM de Viana do Castelo



descomplicar

As propostas de reforma da legislação laboral, em especial, as medidas referentes às pessoas com deficiência

por Mariana Bem-Haja e Filipa Pereira Silva

entrevista

Helena Albuquerque

Presidente da
HUMANITAS – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental

Entrevista por André Moreira, Gina Lourenço, Paulo Coelho, Marília Nunes | ARCAL – Associação para Recuperação de Cidadãos Inadaptados de Oliveira do Hospital

opinião

A obesidade no indivíduo com incapacidade intelectual
por Rafaela Trincão

ficha técnica

Coordenação — Helena Albuquerque, Luís Amaral, Rosa Moreira, Susana Simões e Teresa Guimarães

Apoio Técnico — Maria Helena Colaço

Colaboradores

Magda Freitas – Investigação Financiada pela Bolsa de Estudo HUMANITAS, 5^a Edição – Bolsa de Estudo 2024/2025

Rafaela Trincão – Licenciada em Dietética e Nutrição pela Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Coimbra e Pós-graduada em Nutrição Oncológica pelo Instituto Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Eugénio Coelho – APPACDM de Viana do Castelo

Helen Albuquerque – Presidente da HUMANITAS – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental

André Moreira, Gina Lourenço, Paulo Coelho, Marília Nunes – ARCLAL – Associação para Recuperação de Cidadãos Inadaptados de Oliveira do Hospital

Filipa Pereira Silva e Mariana Bem-Haja – FAF Advogados

Design e Paginação — Raquel Vinhas

Data de Publicação — dezembro 2025

Todos os artigos publicados são de exclusiva responsabilidade dos autores. É permitida a reprodução dos artigos publicados, para fins não comerciais, desde que indicada a fonte e informada a revista

contactos

 humanitas.org.pt

 humanitas@humanitas.org.pt

 (+351) 21 8453510 (Chamada para a rede fixa nacional)

 facebook.com/humanitasfederacao

 instagram.com/humanitasfederacao

 Praça de Londres, 9 – 4º Esq.
1000-192 Lisboa



editorial

p — 3

Dezembro –
Tratados,
Convenções e
Natal...



entrevista

p — 5

Eugénio Coelho
APPACDM de Viana do
Castelo



descomplicar

p — 7

**As propostas de
reforma da legislação
laboral, em especial,
as medidas referentes
às pessoas com
deficiência**

por Mariana Bem-Haja e
Filipa Pereira Silva

p — 9

Helena Albuquerque
Presidente da
HUMANITAS –
Federação Portuguesa
para a Deficiência Mental

Entrevista por André
Moreira, Gina Lourenço,
Paulo Coelho, Marília
Nunes | ARCLIA –
Associação para
Recuperação de Cidadãos
Inadaptados de Oliveira do
Hospital



já aconteceu

p — 22

... até dezembro de
2025



artigo científico

p — 13

**Programas de Educação
Parental para Pais
com Défice Intelectual:
o Foco na Primeira
Infância**

por Magda Freitas

Investigação Financiada
pela Bolsa de Estudo
HUMANITAS – 5^a Edição

Bolsa de Estudo
2024/2025



opinião

p — 23

**A obesidade no
indivíduo com
incapacidade intelectual**

por Rafaela Trincão



editorial

Dezembro – Tratados, Convenções e Natal...

Se analisarmos todos os tratados e convenções sobre deficiência da ONU ao longo da história, verificamos que, por coincidência (ou não), a maior parte deles foram publicados neste mês de dezembro. Sendo algo difícil memorizar todos, vejamos alguns marcos históricos que devemos celebrar:

10 de dezembro de 1948 – Declaração Universal dos Direitos Humanos

20 de dezembro de 1971 – Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais

9 de dezembro de 1975 – Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes

3 de dezembro de 1982 – Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes

3 de dezembro de 1992 – Proclamação do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência

20 de dezembro de 1993 – Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência

13 de dezembro de 2006 – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência



Mas quantos mais tratados e convenções serão necessários para que a verdadeira inclusão das pessoas com deficiência se torne realidade? Quantos documentos e proclamações precisaremos nós ainda para a concretização, no nosso país, dos direitos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência?

A Humanitas tem mostrado publicamente o seu grande descontentamento relativamente às políticas que nos últimos tempos se têm desenhado para o apoio às pessoas com deficiência. A linha política atual tem privilegiado notoriamente as deficiências física e sensorial, esquecendo muitas vezes as problemáticas específicas da deficiência intelectual.

Além disso, as instituições nossas filiadas atravessam tempos conturbados, sobrevivendo muitas vezes com custo e suportando um subfinanciamento notório da parte da tutela. Necessitamos de um maior comprometimento da parte do Governo com esta área e de medidas baseadas num conhecimento sólido do terreno.

Esperemos que 2026 nos traga boas novas!

Nesta época de Natal, em que os valores humanistas retomam especial relevância, temos que continuar a ser agentes de inquietude e transformação nas nossas comunidades e no nosso país para que o espírito solidário de Natal prevaleça no coração de todos, levando-nos a uma efetivação concreta de um Portugal mais justo e equitativo!



entrevista

O Eugénio Coelho tem 54 anos.

Aos 9 anos ingressou a Escola de Ensino Especial da APPACDM de Viana do Castelo, pois foi sinalizado com Necessidades Educativas Especiais por causa da sua Paralisia Cerebral. Frequentou a Unidade de Escolaridade desta instituição, mas aos 18 anos saiu e, com a ajuda da família e amigos, foi trabalhar como sócio de uma empresa familiar com o pai e um dos irmãos.

Atualmente, tem carro próprio, conduz e vive de forma completamente autónoma.

Desde há 8 anos trabalha na empresa “Aromáticas Vivas”, em Viana do Castelo, com a categoria profissional de Operador Agrícola.





O que fazes no teu dia-a-dia de trabalho?

As ervas são recolhidas e empacotadas na secção de “ervas cortadas”. De seguida passam para a secção de “ controlo de qualidade”, onde eu as verifico. Às vezes fico a observar algumas, por alguns dias, para que nada falhe [cara séria, por falar de algo importante].

Como te sentes nesta empresa?

Foi o melhor que me poderia ter acontecido.

Desde a direção e os responsáveis até aos colegas de trabalho, todos me dão apoio e carinho [mão no peito em sinal de respeito].

Sentes-te excluído, pelo facto de teres paralisia cerebral?

Não!

Num ou outro momento sinto algum pequeno comentário, mas, faz parte da convivência... [sorrisos]

Quais são os teus planos para o futuro?

Continuar no trabalho em que me sinto realizado, divertir-me e aproveitar a vida. Fisicamente sinto que estou a ficar um pouco cansado, mas, espero viver mais alguns anos... [gargalhadas]

O que aconselhas a jovens com a mesma característica que tu?

Aconselho a terem esperança e nunca desistirem. Procurem seguir os objetivos que pretendem. Gostaria também de dizer aos empresários que apostem em pessoas como eu. Não desiludimos!... [sorriso aberto]

Em jeito de conclusão:

Gosto de conviver com amigos, comer bem e procuro fazer parte da comunidade e usufruir do ambiente, da cultura e da sociedade.

Aromáticas Vivas

Somos o maior produtor nacional de ervas aromáticas frescas. A Aromáticas Vivas foi fundada em 2009 com o objetivo de ser, em Portugal, a maior e mais inovadora produtora de ervas aromáticas frescas. Conta, atualmente, com uma área de produção superior a 4ha produzindo e comercializando uma variada gama de ervas aromáticas em vaso e cortadas ao longo de todo o ano.

Qualidade

A qualidade constitui a nossa maior distinção. Uma equipa de profissionais completa e multidisciplinar garante, diariamente e ao longo de todo o ano, o maior prestígio e a máxima qualidade das nossas ervas aromáticas.

Para esse processo produtivo, as pessoas são o foco central e o segredo para a mais alta qualidade das nossas ervas. Apesar de recorrermos à mais alta tecnologia de produção e controlo de qualidade, apostamos nos recursos humanos como método principal de seleção e embalamento, para que todos os dias os nossos produtos cheguem ao mercado com a mais elevada frescura, aroma, sabor e valor nutritivo.

Cuidamos de cada erva aromática com amor e paixão.



As propostas de reforma da legislação laboral, em especial, as medidas referentes às pessoas com deficiência

por Mariana Bem-Haja e Filipa Pereira Silva / FAF Advogados

O anteprojeto de reforma da legislação laboral do Governo – que visa a alteração do Código do Trabalho e legislação conexa – tem sido alvo de várias críticas, que defendem que este promove regressão social e precariedade, limita as liberdades e os direitos laborais fundamentais e sindicais, ameaça os direitos à parentalidade e à igualdade, colidindo com a nossa Constituição da República. Em suma, um anteprojeto que, num completo volte-face ao fundamento do direito do trabalho enquanto direito protecionista da parte mais fraca, o trabalhador, parece promover a sua desproteção no âmbito das relações de trabalho.

Entre as cerca de nove dezenas de alterações ao Código do Trabalho propostas pelo Governo em funções, uma tem gerado particular onda de indignação – a reformulação do regime de horário flexível dos trabalhadores com responsabilidades familiares, mais concretamente daqueles com filhos menores de doze anos ou, independentemente da idade, com deficiência ou doença crónica.

A polémica prende-se com o aditamento da alínea d) ao n.º 3 do art. 56.º, que estabelece que o horário flexível, elaborado pelo empregador, deve “[a]justar-se às formas especiais de organização de tempo de trabalho que decorram do período de funcionamento da empresa ou da natureza das funções do trabalhador, nomeadamente em caso de trabalho noturno ou prestado habitualmente aos fins-de-semana e feriados”.

Ora, se na redação atual do artigo em análise, se prevê a escolha pelo trabalhador, dentro de certos limites, do seu horário de trabalho, permitindo a conciliação das suas obrigações profissionais com as responsabilidades familiares, desde logo sendo sempre possível aos trabalhadores abrangidos pelo regime a definição das horas diárias de trabalho e, bem assim, dos dias de prestação de trabalho, com a introdução do ajustamento do horário flexível às formas especiais de organização de tempo de trabalho, na prática, limita-se o direito dos trabalhadores com responsabilidades familiares de não laborarem nesses períodos.



Veja-se que a possibilidade de o empregador “recusar o pedido [de horário flexível] com fundamento em exigências imperiosas do funcionamento da empresa, ou na impossibilidade de substituir o trabalhador se este for indispensável” estava já prevista no nosso Código, não se vislumbrando fundamento legítimo para o aditamento daquela alínea d).

No entanto, após forte contestação pública e a profunda discordância face ao anteprojeto a que temos vindo a assistir, incluindo o anúncio da greve geral marcada para o dia 12 de Dezembro, foi noticiado o recuo do Governo na alteração do regime do horário flexível de trabalhadores com responsabilidades familiares, na proposta apresentada à União Geral de Trabalhadores (UGT).

Por outro lado, do anteprojeto resultam também propostas de alteração à Lei n.º 4/2019, de 10 de Janeiro, relativa às quotas de emprego para pessoas com deficiência – sobre a qual nos versámos na edição anterior – prevendo-se a redução do grau de incapacidade, de igual ou superior a 60% para 33%. Esta proposta amplia significativamente o universo de possíveis beneficiários das quotas de emprego, promovendo não só a sua inclusão no mercado de trabalho, como reconhecendo de forma mais realista a diversidade de graus de incapacidade que se verificam, diligenciando, assim, e na nossa perspetiva, oportunidades de integração profissional a um grupo historicamente desprotegido.





Helena Albuquerque

Presidente da HUMANITAS – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental

Entrevista por André Moreira, Gina Lourenço, Paulo Coelho,
Marília Nunes | ARCIAL – Associação para Recuperação de
Cidadãos Inadaptados de Oliveira do Hospital



Helena Albuquerque, uma referência na área da inclusão das pessoas com deficiência, é presidente da HUMANITAS e da APPACDM Coimbra.

Gostaríamos, no entanto, de saber mais sobre si e sobre o seu percurso profissional.

Qual a sua profissão e como se tornou presidente da Humanitas?

Essa é uma longa história. Depois de concluir a minha licenciatura em Matemática, em julho de 1982, na Universidade de Coimbra, e por ter obtido muito boas classificações, fui convidada para ficar como assistente no Departamento de Matemática da mesma instituição. Fiz aí toda a minha carreira académica, tendo concluído o doutoramento em 1993, já com três filhos, e realizado as provas de agregação em 2010.

Mas o mais importante aconteceu uns anos antes, em setembro de 1984, com o nascimento do meu filho João Pedro, que alterou completamente a minha vida. O João Pedro tem síndrome de Down e, desde que entrei na APPACDM Coimbra como mãe, sempre exercei essa função com enorme dedicação a todos aqueles que, tal como o João Pedro, têm deficiência intelectual.

Depois foi aceitar os desafios que a vida me colocou, com a convicção profunda de que não os poderia recusar. Há cerca de 20 anos, aceitei ser presidente da APPACDM Coimbra, instituição que o João frequenta desde os dois anos de idade e, há cerca de seis anos, concordei tornar-me presidente da Humanitas.



entrevista

O que é a Humanitas e qual a sua missão?

A Humanitas é uma federação de organizações que lutam pela concretização de todos os direitos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência intelectual.

Que tipo de atividades a Humanitas organiza para ajudar as pessoas com deficiência intelectual?

A ação da Humanitas tem-se pautado fundamentalmente por duas linhas de atuação. A primeira é o trabalho desenvolvido junto dos órgãos governamentais, alertando para os problemas e questões que envolvem a temática da deficiência intelectual, exigindo a alteração de leis que, de alguma forma, restringem os direitos desta população, bem como a criação de medidas públicas que assegurem a dignidade das pessoas com deficiência intelectual.

Junto das nossas associadas, temos procurado criar momentos e espaços onde estas se possam enriquecer, partilhando práticas e conhecimentos, de forma a melhorar a qualidade do atendimento prestado.

Que mudanças a Humanitas tem pedido ao Governo para melhorar a vida das pessoas com deficiência intelectual?

Toda a ação da Humanitas tem um único propósito: melhorar a vida das pessoas com deficiência intelectual. Trabalhamos diariamente para esse objetivo, de forma abrangente e integrada, tentando antecipar novas necessidades e respondendo às atuais.

O reforço do financiamento das equipas de Intervenção Precoce e dos Centros de Recursos para a Inclusão, o alargamento da rede de Lares Residenciais para Pessoas com Deficiência, bem como melhorias no funcionamento dos CAO e dos SAVI, são algumas das mudanças que temos proposto ao Governo.

Há quem entenda que as instituições com acordo de cooperação dependem demasiado de subsídios e estão sempre a pedir dinheiro. Qual a sua opinião?

Temos lutado junto do Governo e alertado a opinião pública para que as nossas instituições saiam do paradigma de subfinanciamento a que têm sido sujeitas, o que tem tido consequências claras na gestão e na sustentabilidade do setor. As instituições não andam a pedir; andam a exigir aquilo a que têm direito e que, infelizmente, não é reconhecido por muitos.

O que o Estado atribui a estas instituições — e do qual retira quase metade em impostos — não é suficiente para garantir a qualidade de atendimento de que nos orgulhamos e que as pessoas apoiadas merecem.

Sente que o Governo e os decisores a ouvem suficientemente ou entende que a Humanitas deveria ser mais considerada?

Claro que considero que a Humanitas deveria ser mais considerada, não só pelos decisores políticos, mas também pelas confederações que nos representam no setor social,



nomeadamente a CNIS. Muitas vezes somos nós que, de alguma forma, impomos as nossas opiniões e nos fazemos ouvir, mesmo quando não somos chamados. Tentamos sempre ser, nos órgãos a que pertencemos, a voz das pessoas com deficiência intelectual e das suas famílias.

Quais são os planos e sonhos para o futuro da Humanitas, com impacto direto na qualidade de vida e inclusão das pessoas com deficiência?

Continuaremos a desenvolver projetos que promovam, nas nossas associadas, o enriquecimento teórico e prático necessário à melhoria do apoio prestado. Destaco a realização, no próximo ano, da conferência internacional da EASPD, que terá lugar no Porto, em maio, e que trará a Portugal vários especialistas na área da reabilitação e inclusão das pessoas com deficiência. Será, sem dúvida, um momento de grande aprofundamento e melhoria da nossa ação.

Como podemos ajudar ou participar no trabalho futuro da Humanitas?

Acompanhando as nossas intervenções formativas, algumas acessíveis a pessoas com deficiência intelectual, e participando em outras iniciativas, como o programa Conversar é Preciso.

Se pudesse escolher uma memória para definir a essência da Humanitas, qual seria?

Em 2022, esta direção decidiu introduzir no calendário português um dia dedicado à deficiência intelectual. Após consultarmos várias biografias e estudos, chamou-nos a atenção a vida de um dos grandes pintores de Arte Bruta do século XX, o norte-americano Dwight Mackintosh.

Este artista, nascido a 10 de maio de 1906, viveu 56 anos numa instituição psiquiátrica em regime de internamento e só alcançou uma vida independente quando teve a oportunidade de começar a pintar. Entendemos então que o dia 10 de maio seria a data ideal, em homenagem ao pintor e a todos aqueles que, tendo uma oportunidade na vida, conseguem autonomizar-se e realizar-se como pessoas.

Lançámos uma petição que, em poucos dias, reuniu mais de 12.000 assinaturas. Após a entrega das assinaturas ao presidente da Assembleia da República, seguiu-se a sua discussão e aprovação em plenário, no dia 10 de novembro de 2023, quando recebeu o apoio de todos os partidos com assento parlamentar. Pela primeira vez, conseguimos levar de forma consistente à Assembleia da República a temática da deficiência intelectual e atingir os nossos objetivos. O primeiro Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual celebrou-se em 2024 e agora assinala-se esta data todos os anos a 10 de Maio.



PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO PARENTAL PARA PAIS COM DÉFICE INTELECTUAL: O FOCO NA PRIMEIRA INFÂNCIA

MAGDA FREITAS

Investigação
Financiada pela
Bolsa de Estudo
HUMANITAS
5^a Edição – Bolsa de
Estudo 2024/2025

Resumo

Embora existam evidências sólidas que associam o apoio parental à promoção do desenvolvimento saudável nas crianças, o número de programas de educação parental especificamente concebidos para pais com défice intelectual é extremamente reduzido. A maioria das intervenções disponíveis foca-se quase exclusivamente nos primeiros anos, ou seja, desde a gravidez até aos cinco anos de idade, deixando largamente por abordar as fases mais avançadas do desenvolvimento. Com base numa revisão sistemática da literatura, realizada entre 2023 e 2024, sobre programas de educação parental para pais com défice intelectual, este artigo analisa criticamente essa realidade, refletindo sobre as implicações desta concentração.



precoce e as lacunas deixadas pela ausência de intervenção ao longo do percurso de desenvolvimento das crianças. Defendemos que as necessidades de desenvolvimento das crianças, bem como os desafios parentais que as acompanham, vão muito além dos primeiros anos de existência. A falta de continuidade no apoio parental representa um risco real para o bem-estar das famílias, especialmente quando se considera que os desafios parentais não desaparecem após os primeiros anos, apenas se transformam. Concluímos com recomendações para desenvolver e manter o apoio parental ao longo de todo o período de desenvolvimento dos filhos, para o desenho de políticas públicas inclusivas e para a construção de respostas sustentadas ao longo de todo o ciclo de vida parental.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a importância de práticas parentais positivas para o desenvolvimento global das crianças tem sido cada vez mais reconhecida. O papel da família, em particular da figura parental, é decisivo na promoção da saúde física, emocional, social e cognitiva durante a infância e adolescência. Neste contexto, os programas de educação parental surgem como uma estratégia de intervenção estruturada que visa apoiar os cuidadores no exercício da parentalidade, contribuindo para o reforço das competências parentais e, em última análise, para o bem-estar das crianças. No entanto, nem todas as famílias enfrentam os mesmos desafios no exercício da parentalidade.





artigo científico

Os pais com deficiência intelectual, frequentemente também referidos como pais com deficiência cognitiva e dificuldades de aprendizagem, representam um grupo particularmente vulnerável, com um risco acrescido de exclusão social, desemprego, pobreza e contacto com sistemas de proteção infantil. Os filhos destes, por sua vez, estão estatisticamente mais expostos à negligência, instabilidade familiar, institucionalização precoce e dificuldades no seu próprio desenvolvimento. É nesse cenário que surgem programas de educação parental pensados especificamente para essa população, ainda que em número reduzido. O que acontece, no entanto, é que a maioria destas intervenções se centra quase exclusivamente na primeira infância, ou seja, nos primeiros cinco anos de vida de uma criança. Tal escolha pode ser compreendida à luz da literatura que demonstra que este é um período crítico para o desenvolvimento infantil. Pesquisas mostram que as experiências na primeira infância também estão relacionadas com eventos na vida adulta, como melhor desempenho escolar e profissional, bem como menos problemas de saúde e ainda menos envolvimento com o crime e outros fenómenos sociais. No entanto, esta concentração levanta uma questão inevitável: o que acontece a estas famílias à medida que as crianças crescem?

Este artigo pretende analisar de forma crítica este fenómeno. Através da análise da revisão sistemática da literatura sobre programas de educação parental para pais com comprometimento intelectual, refletindo sobre os sete programas de educação parental identificados e desenhados para pais com défice intelectual, explorando os seus objetivos, estratégias e evidências empíricas.

Argumenta-se que, embora o foco na primeira infância seja relevante, a ausência de programas dirigidos a fases mais avançadas do desenvolvimento infantil representa uma grave lacuna nas respostas sociais e clínicas direcionadas a essas famílias. Com base nesse achado, propomos recomendações concretas para a pesquisa, a prática profissional e a formulação de políticas públicas mais inclusivas e duradouras.



1 – A PRIMEIRA INFÂNCIA COMO FOCO DOMINANTE DOS PROGRAMAS EXISTENTES

Os primeiros cinco anos de vida constituem uma janela crítica para o desenvolvimento humano. É nesta fase que ocorrem transformações profundas aos níveis neurológico, emocional, linguístico e social, sendo amplamente reconhecido que as experiências vividas neste período moldam significativamente as trajetórias futuras da criança. É também nesta fase que as crianças dependem mais do cuidado direto e contínuo dos seus cuidadores, o que torna a qualidade da parentalidade um fator ainda mais determinante.

A literatura internacional destaca que as crianças nascidas de pais com défice intelectual são mais vulneráveis ao longo desta fase inicial da vida. Estas crianças têm maior probabilidade de nascer em contextos de pobreza, instabilidade emocional, isolamento social e pouca estimulação, com

implicações para a sua saúde física e mental ao longo da vida, fatores que, quando combinados com as dificuldades cognitivas dos cuidadores, podem comprometer o seu desenvolvimento global. Como consequência, os serviços sociais e de proteção da criança tendem a intervir cedo nestas famílias, frequentemente através de medidas de vigilância, apoio domiciliário ou, em situações mais graves, institucionalização.

Neste contexto, é compreensível que a maioria dos programas de educação parental para pais com défice intelectual tenha sido concebida para intervir na primeira infância. O objetivo central é, em geral, prevenir situações de negligência, evitar a separação precoce da criança da sua família de origem e promover competências parentais básicas relacionadas com os cuidados, nutrição, segurança e estímulo das crianças pequenas. Além disso, as próprias limitações cognitivas dos pais impõem desafios ao desenho de programas eficazes, exigindo metodologias adaptadas (como

instruções visuais, roleplay, repetição estruturada de tarefas, feedback imediato e monitorização intensiva). Estas metodologias tendem a ser mais eficazes e mais viáveis nos contextos em que as tarefas parentais são mais previsíveis e rotineiras, como acontece com bebés e crianças pequenas. O desenvolvimento de competências como alimentar, vestir-se, acalmar-se, estabelecer rotinas ou garantir a segurança em casa são exemplos de objetivos frequentemente alcançados.

Assim, a predominância de programas dirigidos à primeira infância não é aleatória, mas sustentada por razões de natureza teórica, clínica e pragmática. No entanto, esta concentração exclusiva deixa um problema fundamental por resolver: a parentalidade não termina aos cinco anos – nem as dificuldades associadas ao défice intelectual.



artigo científico

2 – O QUE SABEMOS E O QUE FALTA NOS PROGRAMAS ATUAIS

Apesar do crescente reconhecimento da necessidade de apoiar a parentalidade, muito poucos programas foram concebidos especificamente para pais com deficiências cognitivas. A nossa revisão identificou sete programas (Tabela I) explicitamente adaptados a esta população, quase todos destinados a idades precoces.

Estes programas partilham características comuns: sessões presenciais regulares, apoio domiciliário, materiais visuais e estratégias de ensino orientadas para o comportamento que favorecem a modelação comportamental, a repetição de tarefas e o reforço positivo. Apesar das suas diferenças metodológicas, todos têm como principal foco fortalecer as competências básicas de parentalidade relacionadas com o cuidado de crianças entre os 0 e os 6 anos de idade. Entre os conteúdos mais abordados estão a higiene e segurança infantil, alimentação, criação

de rotinas, regulação do comportamento infantil e identificação de sinais de doença ou desconforto. Tarefas parentais mais complexas, como lidar com conflitos, promover a autonomia, apoiar o desempenho escolar ou gerir a utilização de tecnologias, mais típicas das fases posteriores do desenvolvimento, raramente são contempladas.

O foco restrito na idade reflete uma visão redutora da parentalidade: como se os verdadeiros desafios que os pais com deficiência cognitiva enfrentam se limitassem aos primeiros anos de vida da criança. Na prática, o apoio parental parece ter uma data de validade implícita, que termina quando a criança entra em idade escolar.

Além disso, os estudos que avaliam a eficácia destes programas tendem a focar-se em resultados de curto prazo (por exemplo, melhoria de competências básicas, redução dos fatores de risco para negligência), com pouca ou nenhuma informação sobre impacto a longo prazo, continuidade do apoio ou adaptação às novas exigências da parentalidade ao longo

do tempo. A maioria das intervenções é vista como uma resposta intensiva e pontual, raramente como parte de um plano de apoio parental duradouro ou ajustado pela família.

É também importante sublinhar que, em muitos casos, os técnicos envolvidos nestas intervenções relatam dificuldades em acompanhar estas famílias quando os desafios vão além das áreas abordadas pelos programas existentes, ou quando as crianças crescem e os problemas se tornam mais complexos. A ausência de conteúdo específico para tratar da adolescência, por exemplo, é um dos pontos mais críticos identificados na literatura.

Em suma, embora o mérito dos programas existentes seja relevante e ofereça estratégias úteis e adaptadas, eles ainda estão longe de responder plenamente às necessidades reais e contínuas dos pais com défice intelectual e dos seus filhos ao longo do tempo. O foco quase exclusivo na primeira infância, embora compreensível, cria um vazio perigoso no apoio às famílias em fases mais avançadas do desenvolvimento infantil.



Tabela I

PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO PARENTAL PARA PAIS COM DÉFICE INTELECTUAL PARA CADA FAIXA ETÁRIA

Faixa etária	Programas
Nascimento aos 3 anos	2 ([1]; [2])
Nascimento aos 4 anos	1 ([3])
Nascimento aos 5 anos	1 ([4])
Nascimento aos 6 anos	1 ([5])
Pré-escolar até aos 18 anos	1 ([6])
Qualquer idade	1 ([7])

[1] O “Step-by-step parenting program”, desenvolvido nos anos 80 do século passado por Maurice Feldman em colaboração com a agência Surrey Place em Toronto, Canadá, destaca-se por ser um Programa de Educação Parental com amplo apoio empírico.

[2] O programa de educação parental “Video Feedback Parenting Program”, criado nos Países Baixos, em 2012, por Femmie Juffer, Marian Bakermans-Kranenburg e Marinus H. Van IJzendoorn, com a colaboração da Universidade de Leiden.

[3] O programa “Healthy & Safe” foi adaptado do Programa de Saúde e Bem-Estar Pais e Crianças da UCLA (Califórnia e Los Angeles), desenvolvido por Alexander Tymchuk, em 2006.

[4] O programa de educação parental “Crecer Felices en Familia”,

que é um programa de apoio psicoeducativo para promover o desenvolvimento infantil, foi criado em Espanha, em 2008, por María José Rodrigo López, Juan Carlos Martín Quintana e María Luisa Máiquez Chávez. Faz parte de uma das ações psicoeducativas e comunitárias que várias instituições: a Gestão dos Serviços de Proteção da Criança da Junta de Castilla y León, o Departamento de Psicología do Desenvolvimento e Educacional da Universidade de La Laguna e o Departamento de Educação da Universidade de La Laguna, Las Palmas de Gran Canaria, têm realizado com famílias que recorrem aos Serviços Sociais em situações de risco psicossocial.

[5] O “Parenting Young Children (PYC)” é um programa abrangente de formação e apoio à parentalidade em casa para pais com dificuldades

de aprendizagem e seus filhos pequenos. O PYC foi desenvolvido em 2003, foi avaliado e amplamente disseminado por toda a Austrália como parte da estratégia nacional australiana “Healthy Start”. O Healthy Start é uma estratégia nacional de capacitação que visa melhorar os resultados de saúde e bem-estar das crianças cujos pais têm dificuldades de aprendizagem (www.healthystart.net.au).

[6] Os programas “Nurturing Parenting Programs” foram criados nos EUA, em 1979, por Stephen Bavolek, patrocinados pelo Instituto Nacional de Saúde Mental.

[7] O “Project IMPACT” (Melhorar as Conquistas na Parentalidade Juntos) é um programa inovador de educação parental, criado em 2006, no Westchester Institute for Human Development (WIHD), em Nova Iorque, EUA, por Trupti Rao e Michelle Heller.



3 – AS NECESSIDADES PARENTAIS NÃO TERMINAM AOS 5 ANOS: O QUE AINDA PRECISA DE SER FEITO

A parentalidade é um processo contínuo, que se transforma à medida que a criança cresce. Se nos primeiros anos os desafios se centram principalmente nos cuidados físicos, na criação de rotinas e na segurança, à medida que a criança entra na idade escolar e, mais tarde, na adolescência, surgem novas exigências que apoiam a autonomia, monitorizam o desempenho escolar, promovem o auto controlo, gerem conflitos, definam limites claros, lidam com a pressão dos pares, com a sexualidade, com o uso de tecnologias e com comportamentos de risco.

Para qualquer progenitor, estas tarefas implicam um processo constante de adaptação. No caso dos pais com défice intelectual, esta adaptação pode ser particularmente difícil, mas é precisamente nestas fases que o apoio tende a desaparecer. A falta de programas estruturados

para as fases mais avançadas da infância e adolescência cria uma descontinuidade preocupante nas respostas sociais dirigidas a estas famílias. Muitos pais com défice intelectual relatam sentir-se perdidos ou desacompanhados quando os filhos entram na adolescência, e os técnicos já não conseguem acompanhá-los porque já não cumprem os critérios dos programas existentes. A ausência de recursos pedagógicos adaptados às novas exigências, como apoio à organização escolar, comunicação com professores, monitorização de tarefas ou gestão do comportamento de pré-adolescentes e adolescentes, representa uma falha grave nos sistemas de apoio parental. Além disso, a descontinuidade na intervenção pode anular o progresso alcançado nos primeiros anos, especialmente em contextos de fragilidade económica, isolamento social ou ausência de uma rede de apoio familiar. Quando os desafios aumentam e o apoio institucional falha, é provável que as famílias voltem a estar em contacto com sistemas de promoção e proteção, muitas

vezes já em fase de crise.

Há também um silêncio na literatura científica sobre o impacto cumulativo da parentalidade nos pais com défice intelectual ao longo do tempo. Sabemos pouco sobre as suas trajetórias familiares, sobre o que acontece aos filhos na adolescência ou sobre como estes pais reorganizam a sua parentalidade perante novas exigências. É provável que a escassez de investigação e a ausência de programas de intervenção faseada refaçam a invisibilidade destas famílias nas fases finais do desenvolvimento infantil. Por fim, é importante sublinhar que o problema reside não só na ausência de programas para além dos cinco anos — mas na ausência de uma abordagem verdadeiramente contínua e flexível que se adapte às mudanças inerentes ao ciclo de vida parental. Os pais com défice intelectual não deixam de precisar de apoio quando as crianças aprendem a andar ou a comer sozinhas. Simplesmente precisam de um tipo diferente de ajuda — uma que ainda faz muita falta.



4 – RECOMENDAÇÕES PARA INVESTIGAÇÃO E PRÁTICA PROFISSIONAL

A produção científica nesta área deve evoluir para além da avaliação da eficácia imediata dos programas adaptados à primeira infância. São necessários estudos longitudinais que acompanhem o impacto das intervenções ao longo do tempo e em diferentes fases do desenvolvimento infantil. Investigação que explora experiências parentais em contextos escolares e adolescentes, bem como estratégias para lidar com estas fases do desenvolvimento das crianças e necessidades emergentes. É necessário desenvolver e validar programas adaptados a outros grupos etários, baseados em metodologias acessíveis e adaptadas e que incluam a voz dos pais com défice intelectual na sua construção. A ausência de estratégias formais para apoio contínuo denuncia uma fragilidade estrutural; para inverter este cenário, é necessário

criar modelos de intervenção que reconheçam que a parentalidade é um processo em constante transformação; garantir um financiamento estável e contínuo de programas adaptados de educação parental, que não dependam exclusivamente de projetos pontuais ou iniciativas locais, e integrar estas respostas nos sistemas de educação, saúde, serviços sociais e justiça, de forma articulada e intersectorial.

É também necessário reformular a monitorização dada a estes pais. Os técnicos que trabalham com eles devem ser capazes de reconhecer as mudanças nas exigências da parentalidade ao longo do tempo, evitar abordagens paternalistas, adaptar o tipo de apoio prestado e utilizar metodologias acessíveis adequadas às suas competências cognitivas, promovendo a autonomia. Estas recomendações não pretendem substituir programas existentes, mas sim expandir o seu alcance temporal, garantindo que pais com deficiências cognitivas e os seus

filhos não sejam abandonados após os cinco anos, precisamente quando começam a surgir novos desafios.



artigo científico

CONCLUSÃO

Os programas de educação parental dirigidos a pais com défice intelectual representam um avanço importante na construção de respostas mais equitativas e inclusivas. No entanto, a análise da literatura revela uma realidade preocupante: existem poucos programas existentes, e quase todos focam-se exclusivamente na fase da primeira infância. Embora esta escolha seja compreensível do ponto de vista do desenvolvimento infantil, acaba por deixar muitas famílias desprotegidas que continuam a precisar de apoio ao longo do crescimento dos seus filhos.

Esta lacuna não é apenas técnica ou académica é também ética e social. Ignorar as exigências da parentalidade para além dos cinco anos é partir da suposição implícita de que estas famílias já não precisam de apoio quando, na verdade, surgem novos desafios, e muitas vezes com maior complexidade. A ausência de programas para as fases mais avançadas do desenvolvimento infantil contribui para a fragilidade das famílias, para o isolamento dos pais e para o aumento do risco de intervenções institucionais tardias e reativas.

Ao longo deste artigo, defendemos que não basta criar programas

eficazes para os primeiros anos de vida. É necessário pensar na parentalidade como um caminho contínuo e dinâmico, com necessidades específicas em cada etapa. Para isso, é essencial investir em investigação longitudinal, políticas públicas sustentadas e práticas profissionais capazes de acompanhar as famílias ao longo do tempo. A parentalidade não termina aos cinco anos, logo, o nosso compromisso com estas famílias também não deve terminar.





Realização de Intervenções Formativas sob os seguintes temas:

– **Obesidade e incapacidade**

outubro 2025

– **Cuidados centrados nas tarefas – a violência invisível para cuidadores e pessoas cuidadas**

novembro 2025

– **Cuidados centrados na relação entre cuidador e pessoa cuidada – uma parceria para eficiência e eficácia dos cuidados**

dezembro 2025

Retomamos a dinâmica dos **Grupos de Trabalho (GT) temáticos**, compostos por profissionais das nossas filiadas, com o objetivo de aprofundar conhecimento, partilhar boas práticas, promover reflexão e propor medidas em áreas estratégicas para o setor.

Estes terão como temáticas as seguintes áreas:

- a) Tecnologias de Apoio**
- b) Gestão de Pessoas**
- c) Arte e Cultura**
- d) Qualificação e Emprego**
- e) Educação**

Atribuição das **Bolsas de Estudo HUMANITAS – 6ª Edição**

Candidaturas vencedoras sob os seguintes temas:

Trabalho anual – A autonomia e vida independente da pessoa com deficiência: uma análise sociológica

Bolseira – Patricia Isabel Cândido Moita

Os papéis da liderança no contexto da educação inclusiva: desafios e práticas na implementação das medidas adicionais para alunos com deficiência

Bolseira – Hélia Susana Rosa Preguiça do Carmo

Realização da Assembleia Geral da HUMANITAS – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental, a **22 de novembro**, na **APPACDM de Viseu**, para apresentação do Plano Ação e Orçamento para 2026



A obesidade no indivíduo com incapacidade intelectual

por Rafaela Trincão

A alimentação é um dos pilares do desenvolvimento saudável de qualquer pessoa. Quando falamos de indivíduos com deficiência intelectual (DI), envolve desafios específicos que podem interferir no crescimento, na autonomia, no comportamento e na sua qualidade de vida de uma forma ainda mais relevante. Garantir uma nutrição adequada exige atenção, paciência e estratégias individualizadas.

Estudos indicam que pessoas com DI apresentam maior prevalência de sobrepeso e obesidade quando comparadas com a população em geral.

Na DI as limitações podem afetar a capacidade de compreender informações relacionadas com a saúde, a adoção de hábitos alimentares adequados e a participação em programas de atividade física. Além disso, o grau de DI pode interferir no nível de autonomia e na compreensão de orientações sobre autocuidado, o que aumenta a dependência de familiares e cuidadores.

É comum haver seletividade alimentar, com resistência a novos sabores, texturas e cheiros. Muitas vezes a pessoa só aceita certos alimentos, o que compromete a variedade nutricional. Por outro lado, algumas síndromes, como a síndrome de Down ou a síndrome de Prader-Willi, apresentam predisposição fisiológica ao ganho de peso, seja por hipotonía muscular, redução do gasto energético basal ou alterações na regulação do apetite que se traduz muitas vezes por

uma hiperfagia. Também a utilização de alguns medicamentos usados para tratar condições comuns na DI, como anticonvulsivantes e antipsicóticos, podem contribuir para o aumento de peso, influenciando diretamente o seu estado nutricional.

Reconhecer essas características é o primeiro passo para ajudar a estabelecer uma rotina alimentar saudável.

Algumas das estratégias utilizadas para ultrapassar estas dificuldades podem ser o estabelecimento de rotinas, criando a sensação de previsibilidade e, por outro lado, é importante haver clareza nas indicações.

Estabelecer horários regulares para as refeições e promover um ambiente tranquilo, sem muitas distrações visuais ou sonoras, ajuda a pessoa a compreender que aquele momento é dedicado a alimentar-se. Quando for possível, deve incentivar-se a participação da pessoa em atividades simples, como pôr a mesa, escolher a fruta ou servir pequenas porções, estimulando desta forma responsabilidade e motivação, promovendo o envolvimento.

A educação nutricional é também um dos pilares fundamentais. É preciso adaptar o conteúdo às capacidades cognitivas do indivíduo, utilizando recursos visuais, linguagem simples e atividades práticas que facilitem a compreensão. Programas de alimentação saudável podem incluir oficinas culinárias, uso de figuras



de alimentos (por ex., cartazes com fotos de alimentos saudáveis e não saudáveis, semáforos nutricionais, etc.) e rotinas estruturadas de refeições.

Por outro lado, a prática de atividade física regular deve ser estimulada através de programas adaptados que respeitem as limitações funcionais e promovam autonomia. Exercícios lúdicos, atividades em grupo, hidroginástica, caminhadas assistidas e modalidades desportivas inclusivas podem contribuir significativamente para o aumento do gasto energético, melhoria da coordenação motora e do bem-estar emocional.

Além disso, é fundamental que os familiares e os profissionais das instituições recebam formação adequada adaptada a esta população.

Outro elemento crucial é o envolvimento da família e dos cuidadores, sendo decisivo que recebam formação adequada adaptada a esta população. O ambiente familiar e institucional tem papel determinante nas escolhas alimentares de pessoas com DI. Como muitas delas dependem parcial ou integralmente de cuidadores, são estes que definem o quê, quanto e quando se come. Por isso, ambos devem ser capacitados para compreender a importância de padrões alimentares saudáveis, evitar o uso da comida como reforço positivo e incentivar a

prática de atividade física regular. A participação ativa da família na rotina de cuidados permite maior continuidade das ações propostas e contribui para um ambiente doméstico mais favorável à manutenção do peso adequado. Em casos específicos, como na síndrome de Prader-Willi, estratégias rigorosas de controle de acesso a alimentos podem ser necessárias.

A alimentação da pessoa com deficiência intelectual merece uma atenção especial. Ela é resultado de uma interação complexa entre fatores biológicos, comportamentais, sociais e ambientais. Com criação de rotinas, paciência, estímulo positivo e escolhas nutricionalmente equilibradas é possível construir hábitos que promovem saúde, autonomia e bem-estar ao longo da vida. Mais do que reduzir números na balança, trata-se de promover saúde, dignidade e participação plena na vida em sociedade. Intervenções multidisciplinares, educação acessível, participação familiar e políticas inclusivas são fundamentais para assegurar saúde, autonomia e qualidade de vida a essa população historicamente vulnerabilizada.

Nunca devemos esquecer que cada pessoa tem o seu ritmo, o seu gosto e a sua forma de aprender.



humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO