

HISTÓRIA

A 1 de Outubro de 1990, foi fundada a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21) e as primeiras opções estratégicas foram a prestação de cuidados a crianças afectadas por esta doença genética. Pouco depois, logo no início da década de 90, a associação introduziu, em Portugal, as mais modernas metodologias de avaliação e de intervenção relacionadas com esta patologia e, volvidos menos de dois anos, foi decidido generalizar a experiência a outras doenças, pelo que a instituição passou a proporcionar Programas de Intervenção específicos para a síndrome do X Frágil, para a Síndrome de Williams e para as Perturbações do Desenvolvimento Intelectual (vulgo, défices cognitivos ou atrasos mentais) com ou sem causas conhecidas. A partir de 1995, de uma forma progressiva, sistemática e coerente, e em forte conexão técnico-científica com a Unidade de Desenvolvimento do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria, a associação passou a proporcionar cuidados específicos a crianças e a adolescentes com outras perturbações do neurodesenvolvimento, designadamente com Dificuldades de Aprendizagem, com Perturbação de Hiperactividade com Défice de Atenção, com Perturbações da Linguagem, com Perturbações da Coordenação Motora e com Perturbações do Espectro do Autismo. Constituiu-se, assim, pela diversidade e qualidade dos serviços prestados, um dos mais criativos e avançados Centros de Desenvolvimento do nosso país, integrando, já no início da década passada, cerca de 20 profissionais das mais variadas origens e formações, como pediatras do neurodesenvolvimento, pedo-psiquiatras, médicos de saúde pública, epidemiologistas, psicólogos educacionais, psicólogos clínicos, técnicos de educação especial e reabilitação e terapeutas da fala.

O Centro de Desenvolvimento Infantil DIFERENÇAS, assim designado a partir de Janeiro de 2004, é uma unidade autónoma da APPT21 e, para além da realização de Consultas de Neurodesenvolvimento, dinamiza a administração das mais modernas metodologias de avaliação, a formulação de diagnósticos e a execução de Programas de Intervenção específicos para as Perturbações do Neurodesenvolvimento Infantil, a maioria deles com um pendor marcadamente social.

Actualmente, o Centro de Desenvolvimento Infantil DIFERENÇAS acompanha mais de 20.000 crianças, adolescentes e adultos em todo o país e dinamiza um corpo clínico de mais de 140 técnicos especializados.

1. INTRODUÇÃO

1.1. O CONCEITO DE CENTRO DE DESENVOLVIMENTO E DE CENTRO COMUNITÁRIO DE RECURSOS

Nas décadas de 50 e de 60 do século passado, o apoio às crianças com deficiência e respectivas famílias estava fragmentado. A coexistência frequente de múltiplas incapacidades obrigava à utilização de inúmeras consultas e serviços, muitas vezes dispersos, com evidentes prejuízos e incómodos.

Da necessidade de apoiar estas crianças, nasceu no final da década de 60, o conceito de Centro de Desenvolvimento, onde se concentraram os meios técnicos e humanos necessários ao apoio integral da criança com deficiência.

Em Portugal, cerca de 350.000 pessoas são portadoras de deficiência cognitiva. De acordo com o Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil, datado de 1993, as estimativas de prevalência em outros países (Grã-Bretanha) indicam que, entre o nascimento e os quatro anos de idade, cerca de 10% das crianças sofrem de uma forma de deficiência moderada ou grave (física, motora, da visão, da audição, da comunicação ou da aprendizagem). Destes, cerca de 12% requerem ensino especial. Durante a idade escolar, cerca de 12% das crianças têm alguma forma de deficiência. Destas, cerca de 17% requerem ensino especial.

Em 1968, na Grã-Bretanha, o Relatório Sheldom, documento pioneiro na matéria, a propósito da implantação e da gestão de Centros de Desenvolvimento, sugeria que estes poderiam tomar duas dimensões básicas: Centro Distrital servindo uma população de 100.000 a 200.000 pessoas e Centro Regional, destinado à população de um Hospital Regional. Assim, na sequência do mencionado Relatório, foram criados diversos Centros de Desenvolvimento, muitos deles posteriormente famosos, como, por exemplo, os de Wolfson, Newcomen e Charing Cross.

Se aplicado a Portugal, o Relatório Sheldom teria como consequência prática a criação de 50 Centros de Desenvolvimento, valor em desacordo com o proposto pelo Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil que previa a instalação de um número muito inferior deste tipo de estruturas. Segundo a referida comissão, o nosso país deveria dispôr, idealmente, de três níveis de Cuidados de Saúde no âmbito das perturbações do neurodesenvolvimento (ou deficiência, para utilizar as palavras e as ideias contidas no Relatório):

A) *Cuidados de Saúde Primários*

A este equipa estariam cometidas as tarefas de identificação, diagnóstico e orientação das crianças com perturbações do neurodesenvolvimento ou em risco de a adquirir e, ainda, a participação na gestão dos Programas de Intervenção;

B) Centro Distrital de Desenvolvimento da Criança

Estes Centros funcionariam como a segunda linha do sistema, prestando serviços mais diferenciados;

C) Centro Regional de Desenvolvimento da Criança

Estes Centros, localizados em Hospitais Centrais, deveriam prestar serviços altamente especializados e constituir-se como centros de referência para o diagnóstico e para a avaliação das crianças com perturbações de neurodesenvolvimento. Deveriam, ainda, para além da dinamização do ensino e da formação, dar apoio a Centros Distritais da sua região e constituir-se como pólos de investigação aplicada e fundamental.

Já na década de 90, as estratégias assistenciais dos Centros de Desenvolvimento evoluíram e estes passaram a prestar, sobretudo, apoio indirecto aos utentes e respectivas famílias, à estrutura educativa e às associações recreativas, entre outros, e a funcionar como verdadeiros centros de recursos (humanos, técnicos, científicos, sociais, ...) na área do neurodesenvolvimento.

1.2 ESTRATÉGIAS DE FUNCIONAMENTO DOS CENTROS DE DESENVOLVIMENTO

1.2.1. ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

Relativamente à estratégia de intervenção prosseguida pela maioria dos Centros de Desenvolvimento, há, basicamente, três opções:

- A) *Apoio directo*: A família desloca-se, regularmente, à instituição, onde são executados os programas de intervenção (apoio directo e institucional) ou, idealmente, o Técnico desloca-se aos ambientes naturais da criança (domicílio, instituição educativa, instituição desportiva ou recreativa, ...), ou seja, aos locais frequentados por esta, e, nos espaços dos mesmos, são executados os programas de intervenção (apoio directo e naturalista). No tempo presente, a primeira opção - apoio directo e institucional - é, quase exclusivamente, tomada pelas instituições com alta prevalência de crianças com incapacidades físicas, como as perturbações neuro-motoras e afins, dada a necessidade de espaços físicos, instrumentos e aparelhos adequados e sem portatibilidade;
- B) *Apoio indirecto*: O apoio não é prestado directamente à criança, mas à família e sua circunstância, como entre outros, os diversos actores comunitários (por exemplo, técnicos que exercem as suas funções no domicílio (família), na estrutura educativa e, de uma forma lata, na sociedade). Pode ser gerido no espaço da instituição (apoio indirecto e institucional) ou nos ambientes naturais das crianças (apoio indirecto e naturalista). Esta última opção, numa perspectiva transdisciplinar, é a ideal. De uma forma lata, são as estratégias adoptadas, actualmente, pela maioria dos Centros de Desenvolvimento;
- C) *Apoio misto* (directo e indirecto): definido, pragmaticamente, em função das necessidades e das possibilidades específicas de cada Centro de Desenvolvimento, das famílias e da comunidade onde as mesmas se inserem.

1.2.2. TIPO DE UTENTES E DE PERTURBAÇÕES ACOMPANHADOS

Relativamente ao tipo de perturbações acompanhadas há diversas opções:

- A) O Centro de Desenvolvimento acompanha crianças em risco de perturbação neurodesenvolvimental ou comportamental ou com qualquer tipo de perturbações do neurodesenvolvimento, comportamentais e emocionais incluídas, pelo que os sectores de neuropediatria e de pedopsiquiatria integram o Centro de Desenvolvimento;
- B) Os sectores de neuropediatria e de pedopsiquiatria estão apartados do Centro de Desenvolvimento, pelo que este acompanha, unicamente, as crianças em risco de perturbação neurodesenvolvimental ou com

perturbações de neurodesenvolvimento convencionais (perturbações do desenvolvimento intelectual, perturbações da linguagem, perturbações específicas da aprendizagem (anteriormente designadas por dislexia, disgrafia e discalculia), perturbações do espectro do autismo (desde formas complexas, associadas a uma deficiência cognitiva ou a uma perturbação da linguagem, até às formas de melhor prognóstico, como a situação designada, no passado, por síndrome de Asperger), perturbação de hiperactividade com défice de atenção,...).

1.2.3. FORMAS DE ORGANIZAÇÃO DAS ESTRUTURAS DE APOIO ÀS CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO NEURODESENVOLVIMENTO

No que concerne à macro-organização dos serviços para o apoio às crianças com perturbações do neurodesenvolvimento, (relativa ao relacionamento e à hierarquização das equipas que operam nesta área), há basicamente duas opções:

- A) Cada serviço (como determinado Centro ou Consulta de Neurodesenvolvimento), independentemente da sua envolvente social e da sua peculiaridade científica, física, humana e institucional, acompanha a maioria das crianças que lhe são referenciadas, sem atenção às complicações, complexidade ou gravidade de cada caso;
- B) Há uma hierarquia entre as diversas instituições, com referenciação em cascata das menos para as mais diferenciadas. Desta forma, para as instituições mais diferenciadas seriam referenciados os casos complexos, com necessidade de recurso a meios diagnósticos e terapêuticos mais específicos, pelo que as suas casuísticas seriam constituídas não por patologias, como a trissomia 21, mas por casos-problema (por exemplo, determinada criança portadora de trissomia 21 com uma complicação grave associada ou uma criança sobredotada com dificuldades de aprendizagem).

2. DESENVOLVIMENTO DO PROJECTO

2.1. FILOSOFIA CONDUTORA

O Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS deverá, no âmbito do quadro normativo das instituições de apoio às crianças com perturbações de neurodesenvolvimento, ser considerado como equivalente a um Centro Regional, susceptível de se constituir, do ponto de vista hierárquico, como centro de referência terciário, sem embargo de poder desenvolver e dinamizar a aplicação vertical de programas específicos para categorias nosológicas bem definidas (como a trissomia 21 ou a síndrome do X frágil).

O Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS proporcionará, como regra, apoio indirecto e naturalista (nos ambientes naturais das famílias) e, excepcionalmente, apoio misto ou directo aos utentes.

As valências de pedopsiquiatria, de psiquiatria e de neuropediatria integram o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS.

Para centrar todos os programas nas famílias e suas circunstâncias, o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, entre outras iniciativas, promoverá a existência de ligações a associações de pais e amigos de pessoas com perturbações do neurodesenvolvimento.

3. LOCALIZAÇÃO

O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS está localizado no espaço da APPT21, a Chelas, Lisboa e no espaço do Centro Comercial da Bela Vista (Feira Nova), também a Chelas. Idealmente, serão estabelecidas parcerias com estruturas regionais, onde serão postos em prática diversos programas sob a orientação dos profissionais do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS (Malveira, Caldas das Rainha, Leiria, Aveiro, Braga, Porto, Angra do Heroísmo, Funchal, Portimão, ...).

4. PERSONALIDADE JURÍDICA

De um ponto de vista jurídico, o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS é uma unidade autónoma da APPT21 (instituição particular de solidariedade social).

5. A ORGÂNICA DO CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS:

5.1. DIRECÇÃO

A Direcção é composta por quatro membros, sendo um Director e os outros três Directores Adjuntos. São funções, entre outras, da Direcção:

- 5.1.1. Dirigir a actividade do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, de acordo com os princípios enunciados neste texto, e ouvido o corpo técnico;
- 5.1.2. Deliberar sobre extensões ou reduções significativas da actividade do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, ouvido o corpo técnico;
- 5.1.3. Contratar os colaboradores e empregados do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, ouvido o corpo técnico;

5.2. COMISSÃO CIENTÍFICA

5.2.1. A Comissão Científica é um órgão consultivo e de fiscalização sobre os modelos terapêuticos e pedagógicos desenvolvidos ou a desenvolver pelo Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, bem como das políticas de investigação clínica e dos trabalhos ou estudos científicos a publicar sob a orientação de elementos afectos ao mesmo.

5.3. ÓRGÃOS DE REPRESENTAÇÃO E DE CONSULTA:

5.3.1. O **PATRONO**, personalidade pública de reconhecido mérito que aceite emprestar o seu prestígio e colaborar em actividades relacionadas com a prossecução do ideal da discriminação positiva das crianças, adolescentes e adultos com Perturbações do Neurodesenvolvimento, designadamente a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, tem, essencialmente, funções de representação nos actos públicos dinamizados ou protagonizados pelo Centro de Desenvolvimento Infantil DIFERENÇAS.

5.3.2. O **CONSELHO CONSULTIVO**, constituído por personalidades públicas de grande relevo, em número máximo de dez, tem funções consultivas em todas as matérias significativas da vida do Centro de Desenvolvimento o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS.

5.3.3. Os **MISSIONÁRIOS PARA O IDEAL DA INCLUSÃO SOCIAL**, personalidades públicas de grande proeminência na área da acção social, em número máximo de dez, que aceitem envolver-se nas actividades relacionadas com a prossecução do ideal da discriminação positiva das crianças, adolescentes e adultos com Perturbações do Neurodesenvolvimento, têm funções de representação do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS em todas as acções promotoras do ideal da inclusão social.

5.3.4. O **DIRECTOR DO FUNDO SOCIAL** tem funções executivas, consultivas e de fiscalização em todas as matérias relacionadas com a política do Fundo Social do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS.

5.3.5. Os **PROVEDORES DAS FAMÍLIAS** têm funções consultivas e de fiscalização em todas as matérias de formação e de prestação de serviços do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, do esclarecimento e inclusão das crianças com perturbações do neurodesenvolvimento nos seus agregados familiares e comunidades envolventes, bem como de outras acções sociais e culturais dinamizadoras da actividade do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS na promoção dos seus fins e objectivos.

5.3.6. Os **DIRECTORES DE IMAGEM** têm funções executivas, consultivas e de fiscalização em todas as matérias relacionadas com a publicidade e a imagem do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS.

6. OS SERVIÇOS:

SECTOR DE NEURODESENVOLVIMENTO

- (1) CONSULTA DE NEURODESENVOLVIMENTO
- (2) CONSULTA DE NUTRIÇÃO
- (3) PROGRAMA PARA OS RECÉM-NASCIDOS COM FACTORES DE RISCO NO PERÍODO PERI-NATAL
- (4) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL (PDI)
 - (a) *SUB-PROGRAMA PARA A TRISSOMIA 21*
 - (b) *SUB-PROGRAMA PARA A SÍNDROME DO X FRÁGIL*
 - (c) *SUB-PROGRAMA PARA A SÍNDROME DE WILLIAMS*
 - (d) *SUB-PROGRAMA PARA A SÍNDROME DE PRADER-WILLI*
 - (e) *SUB-PROGRAMA PARA A SÍNDROME FETAL-ALCOÓLICA*
 - (f) *SUB-PROGRAMA PARA AS PDI DE OUTRAS ETIOLOGIAS*
- (5) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DA LINGUAGEM E DA FALA
- (6) PROGRAMA PARA A PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA COORDENAÇÃO MOTORA
- (7) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA)
- (8) PROGRAMA PARA O ESSENCE
- (9) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DA APRENDIZAGEM
 - (a) *SUB-PROGRAMA PARA AS DIFICULDADES NA LEITURA (DISLEXIA)*
 - (b) *SUB-PROGRAMA PARA AS DIFICULDADES NA ESCRITA (DISGRAFIA)*
 - (c) *SUB-PROGRAMA PARA AS DIFICULDADES NA MATEMÁTICA (DISCALCULIA)*
- (10) PROGRAMA PARA O INSUCESSO ESCOLAR E PARA A ORIENTAÇÃO CURRICULAR E VOCACIONAL
- (11) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DA ATENÇÃO
 - (a) *SUB-PROGRAMA PARA A PERTURBAÇÃO DE HIPERACTIVIDADE COM DÉFICE DE ATENÇÃO*
 - (b) *SUB-PROGRAMA PARA O DAMP*
 - (c) *SUB-PROGRAMA PARA O DÉFICE DE ATENÇÃO*
- (12) UNIDADE DE RECURSOS TÉCNICOS E PEDAGÓGICOS
- (13) CONSULTA DE NEURODESENVOLVIMENTO (PRÉ-NATAL)
- (14) ACONSELHAMENTO DE TECNOLOGIAS E DE INSTRUMENTOS INFORMÁTICOS PARA FINS PEDAGÓGICOS

SECTOR DE GENÉTICA/NEUROPEDIATRIA

- (1) CONSULTA DE NEUROPEDIATRIA
- (2) CONSULTA DE GENÉTICA MÉDICA
- (3) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DO SONO
- (4) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DE TIQUES
- (5) CONSULTA DE CEFALIAS
- (6) CONSULTA DE EPILEPSIA

SECTOR DE SAÚDE MENTAL E COMPORTAMENTO

- (1) CONSULTA DE PEDOPSIQUIATRIA
- (2) CONSULTA DE PSIQUIATRIA
- (3) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DE ANSIEDADE
- (4) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DEPRESSIVAS
- (5) PROGRAMA PARA A PERTURBAÇÃO OBSESSIVO-COMPULSIVA
- (6) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DE COMPORTAMENTOS DISRUPTIVOS E DO CONTROLO DOS IMPULSOS
- (7) PROGRAMA PARA ALTERAÇÕES DO COMPORTAMENTO EM CRIANÇAS ADOPTADAS
- (8) PROGRAMA PARA AS PERTURBAÇÕES DA SEXUALIDADE
- (9) TERAPIA FAMILIAR
- (10) PROGRAMA PARA CRIANÇAS E JOVENS COM DEPENDÊNCIA DA TECNOLOGIA (COMPUTADORES, TELEMÓVEIS, JOGOS ELECTRÓNICOS, INTERNET E SIMILARES)

SECTOR SOCIAL

- (1) PROGRAMA PARA A TRANSIÇÃO PARA A VIDA ACTIVA
- (2) PROGRAMA PARA OS CENTROS DE ACTIVIDADES OCUPACIONAIS NA COMUNIDADE
- (3) PROGRAMA PARA A ORIENTAÇÃO VOCACIONAL
- (4) PROGRAMA PARA O EMPREGO
- (5) PROGRAMA PARA A COLOCAÇÃO RESIDENCIAL/ ACOLHIMENTO

(6) PROGRAMA PARA O APOIO DOMICILIÁRIO

7. O EQUIPAMENTO:

- 7.1. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS está dotado do mais sofisticado equipamento para cada uma das especialidades/valências da instituição;
- 7.2. Está disponível um terminal informático em cada sala, com *internet*;
- 7.3. Haverá equipamento vídeo/fotografia em cada sala, com circuito fechado de TV/Vídeo entre algumas das salas do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS;
- 7.4. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dispõe de um Laboratório de Linguagem Pediátrica (análise da voz; testes; ...)
- 7.5. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dinamiza um Laboratório de Informática (para fins terapêuticos e de investigação);
- 7.6. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dispõe de um sofisticado Laboratório de Motricidade Pediátrica (análise da marcha; testes; ...);
- 7.7. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dispõe de uma Unidade de Recursos Técnicos e Pedagógicos (concepção, adaptação e comercialização de instrumentos, materiais, ...);
- 7.8. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dispõe de uma Biblioteca;
- 7.9. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dinamiza uma Videoteca (a desenvolver, em parte, com a casuística própria);
- 7.10. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dispõe de um Laboratório Áudio-Visual;
- 7.11. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dispõe de uma avançada Unidade de Psicometria.

8. A DECORAÇÃO E ARQUITECTURA DE INTERIORES:

Para a decoração dos interiores, foi solicitada a colaboração de reputados *designers* e arquitectos de interior.

9. A FORMAÇÃO:

- 9.1. Os profissionais do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS serão sujeitos, obrigatoriamente, a um programa de creditação técnico-científica (ver hierarquia)
- 9.2. Serão dinamizadas, entre outras, as seguintes acções de formação:
 - 9.2.1. Reuniões/Seminários/*Workshops* abertos ao exterior, nomeadamente às instituições educativas;
 - 9.2.2. Conferências por personalidades estrangeiras e nacionais de reconhecido mérito;
 - 9.2.3. Cursos/*Workshops* para Técnicos do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS
 - 9.2.4. Estágios (com contratos de formação) para técnicos exteriores das mais variadas formações e proveniências;
 - 9.2.5. Frequência de estágios / Cursos / Reuniões no exterior, designadamente no estrangeiro;
 - 9.2.6. Cursos para pais sobre diversos temas.

10. A INVESTIGAÇÃO:

- 10.1. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS promoverá e apoiará financeiramente diferentes acções e programas relacionados com a investigação, designadamente:
 - 10.1.1. Concursos a bolsas de investigação;
 - 10.1.2. Produção de materiais/metodologias/...;
 - 10.1.3. Padronização e adaptação de instrumentos de avaliação;
 - 10.1.4. Investigação clínica multi-cêntrica;
 - 10.1.5. Doutoramentos/Mestrados/...
- 10.2. Cada técnico será responsável por, pelo menos, uma linha de investigação e por um Grupo de Estudos (apresentação de relatório anual).

11. O FINANCIAMENTO

11.1. Pretende-se que o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS venha a ser financiado de diversas formas, nomeadamente através de:

- 11.1.1. Celebração de protocolos e contratos-programa com organismos do Estado dependentes do Ministério da Solidariedade, do Ministério da Saúde, do Ministério da Educação, do Ministério da Justiça, da Câmara Municipal de Lisboa, etc, ...;
- 11.1.2. Quotizações;
- 11.1.3. Publicação de periódicos, de livros e de materiais pedagógicos;
- 11.1.4. Formação;
- 11.1.5. Reuniões sociais;
- 11.1.6. Donativos de particulares e de empresas;
- 11.1.7. Bolsas de investigação.

12. A DIVULGAÇÃO/MARKETING

12.1. A divulgação do objecto e das actividades do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, com a colaboração de reputados publicitários, será concretizada, entre outras, por meio das seguintes iniciativas:

- 12.1.1. Colaboração com os diversos meios da comunicação social;
- 12.1.2. Produção de um folheto institucional;
- 12.1.3. Produção de Cartazes, Folhetos, Opúsculos sobre determinadas doenças ou temas;
- 12.1.4. Publicação de Periódico;
- 12.1.5. Produção de materiais pedagógicos ou outros (oferta/venda)
- 12.1.6. Utilização de impressos personalizados (papel timbrado para relatórios, receituário médico, ...);
- 12.1.7. Organização e dinamização de visitas à e pela comunidade;
- 12.1.8. Divulgação alargada dos eventos científicos ou sociais organizados;
- 12.1.9. *Homepage* na *Internet*.

13. AS EQUIPAS; ASPECTOS FUNCIONAIS.

13.1. CONSTITUIÇÃO

As equipas, em número a definir segundo as necessidades e solicitações dos utentes e da comunidade, e por questões de estrita funcionalidade e especialização, terão como objecto, essencialmente, uma determinada entidade nosológica, conquanto esta apresente uma razoável prevalência. A elaboração de Programas especializados para perturbações raras ou indefinidas poderá ser confiada à equipa que se debruce sobre as entidades com alguma contiguidade nosológica com aquelas. Assim, serão criadas equipas pluridisciplinares especializadas para diversas perturbações, compostas por profissionais provenientes das áreas da Saúde, da Educação e da Acção Social. Estas equipas, que serão responsáveis pela elaboração de um protocolo integrado de avaliação e de intervenção, trabalharão, idealmente, numa perspectiva transdisciplinar. Logo no início da sua actividade, o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS oferecerá modelos integrados para diversas perturbações.

De um ponto de vista técnico-científico, as equipas estão preparadas para desenvolver o seu trabalho, de acordo com a estratégia organizativa proposta no item SERVIÇOS..

Na prática, os serviços prestados pelo Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS poderão ser hierarquizados em três níveis:

Nível Um: **Consulta Preliminar**, a realizar por um qualquer dos profissionais do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, como o Pediatra Neurodesenvolvimentalista, o Neuropediatra, o Pedo-Psiquiatra, o Terapeuta da Fala ou o Psicólogo.

Nível Dois: **Processo Avaliativo**. Após a formulação de um diagnóstico provisório, na sequência de uma Consulta Preliminar, será proposto um conjunto de avaliações (com um protocolo específico para cada grupo nosológico) a efectuar por profissionais das áreas da saúde, da educação e da acção social. Para além da formulação de diagnósticos mais definitivos, em diferentes dimensões, o objectivo do Processo Avaliativo é conhecer, de uma forma profunda, entre muitas outras variáveis, o modo de funcionamento, as expectativas, as mentalidades e os recursos das crianças, das famílias e das comunidades onde as mesmas se inserem. O Processo Avaliativo culminará numa Conferência de Decisão. Actualmente, o modelo de avaliação utilizado na instituição corresponde a um Perfil de Funcionalidade do neurodesenvolvimento e do comportamento.

Nível Três: **Programa de Intervenção**. Na sequência do Processo Avaliativo, será desenhado um Programa de Intervenção, que poderá ser executado de uma forma directa (pelos profissionais do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, preferencialmente no domicílio ou na estrutura educativa) ou, melhor, de uma forma indirecta: o apoio não é prestado directamente à criança, mas à família e sua circunstância, como entre outros, os diversos actores comunitários (por exemplo, técnicos que exercem as suas funções no domicílio (família), na estrutura educativa e, de uma forma lata, na sociedade). Pode ser gerido no espaço da instituição ou nos ambientes naturais das crianças. Esta última opção, numa perspectiva transdisciplinar, é a ideal. As famílias, por razões de diversa ordem (por exemplo, domicílio distante), poderão não aceitar passar ao nível três e preferir um Programa de Intervenção gerido por uma outra entidade (local, por exemplo).

13.2. REUNIÕES:

13.2.1. Serão dinamizadas, com carácter regular, diversas reuniões. Semanalmente, envolvendo todos os elementos das equipas, realizar-se-ão, no mínimo, três reuniões, dedicadas aos seguintes temas, entre outros:

- 13.2.1.1. Análise sumária dos novos casos (manifestações clínicas; classificação nosológica; etiologia; orientação terapêutica; ...), com designação do responsável-de-caso
- 13.2.1.2. Análise dos casos-problema
- 13.2.1.3. Análise de novas metodologias de avaliação ou de intervenção;
- 13.2.1.4. Revisão e análise bibliográfica (*journal-club*)
- 13.2.1.5. Apresentação dos resultados das investigações em curso

- 13.2.1.6. Elaboração e revisão de Protocolos
- 13.2.1.7. Revisão de temas
- 13.2.1.8. Discussão de problemas administrativos

13.3. GRUPOS ETÁRIOS

O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS, embora mais vocacionado para a idade pediátrica, está aberto a todos os grupos etários.

13.4. HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO

O Horário de funcionamento será livre e alargado (das 9:00 às 21:00 horas), incluindo os Sábados (embora, de momento, sem apoio administrativo)

13.5. VÍNCULOS LABORAIS

O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS celebrará, individualmente, com cada funcionário um contrato de trabalho, que resultará num acordo escrito e aceite pelas partes quanto aos honorários, ao horário de trabalho, à distribuição das horas de trabalho pelas diferentes actividades, ao regime de trabalho, à progressão na carreira, etc, ...

13.7. PROCESSOS CLÍNICOS

Os processos, com uma construção prospectiva, serão parcialmente informatizados (identidade).

13.8. PREÇÁRIO

13.8.1. O preçário dos serviços prestados pelo o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS será único. As famílias comprovadamente incapazes de suportar os encargos financeiros relacionados com os serviços a prestar pelo Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS poderão usufruir do apoio social desta instituição nas seguintes condições:

13.8.1.1. Caso as instituições estatais ou directamente apoiadas pelo Estado não ofereçam, comprovadamente, um resposta credível ou atempada (prazo inferior a 12 meses) para o acompanhamento de crianças ou adolescentes com Perturbações do Neurodesenvolvimento, os encargos relativos às Consultas e ao Processo Avaliativo serão suportados, parcial ou totalmente, por dinheiros provenientes do Fundo Social, pecúlio constituído expressamente para este efeito.

13.8.1.2. Como regra geral, os Programas de Intervenção serão da responsabilidade e, portanto, protagonizados pelas Equipas dos Ministérios da Educação, da Solidariedade Social ou equivalentes, existentes em todos os concelhos do país. As famílias acompanhadas por equipas estatais ou instituições afins (como IPSSs) não poderão aceder ao Fundo Social;

13.8.1.3. Caso as equipas acima mencionadas não disponham da necessária qualificação técnico-científica para uma adequada prestação de serviços na área da intervenção educativo-desenvolvimental, poderá ser disponibilizada, se houver uma inequívoca aceitação pelas partes, uma supervisão técnica por um ou mais profissionais do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS. Esta supervisão técnica, suportada por fundos provenientes do Fundo Social do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS, terá características a determinar, de forma casuística, pelo Director, consultados os interessados;

13.8.1.4. Em casos excepcionais, de interesse social, clínico ou científico, os encargos financeiros resultantes da execução dos Programas de Intervenção poderão ser suportados pelo Fundo Social;

13.8.1.5. Como princípio, as famílias abrangidas por sub-sistemas de Saúde, de Segurança Social ou equivalentes não poderão aceder ao Fundo Social;

13.8.1.6. Como princípio, o Fundo Social só subsidia as prestações de serviços efectuadas no espaço físico do Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS.

13.8.2. A decisão final sobre a atribuição de uma Bolsa Social compete aos representantes das famílias.

13.8.3. Com o objectivo de dinamizar o Fundo Social, foi criada a figura do **Padrinho** (pessoa singular ou colectiva, pública ou privada, que, de uma forma anónima, aceite suportar, parcial ou totalmente, os encargos relativos ao acompanhamento de determinada criança beneficiária do Fundo Social).

13.8.4. O preçário será definido e actualizado anualmente em reunião da instituição.

14. A DIMENSÃO CULTURAL

14.1. Para além das suas actividades assistenciais, formativas e de investigação, o Centro de Desenvolvimento DIFERENÇAS envolver-se-á em actos de índole cultural e comunitário, rentabilizando os seus espaços. São exemplos possíveis de actividades culturais abertas ao exterior:

14.1.1. Exposições de artes plásticas

14.1.2. Audições musicais

14.1.3. Exposição de trabalhos dos utentes

14.1.4. Conferências fora do âmbito do Neurodesenvolvimento (antropologia; medicina; psicologia; etnologia; moda; artes, ...)

14.1.5. Abertura à comunidade (visitas de estudo, divulgação de eventos, ...)

15. A CARTA DE QUALIDADE

15.1. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS disporá de uma exigente Carta de Qualidade, que prevê a avaliação independente da satisfação dos utentes e da satisfação dos técnicos.

15.2. Num futuro próximo, tentar-se-á obter a Certificação de Qualidade.

15.3. Regularmente, para além de uma auditoria económico-financeira, será realizada uma auditoria técnico-científica por entidades internacionais de reconhecido mérito.

15.4. O CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DIFERENÇAS dinamizará uma Comissão de Ética, aberta a pedidos de pareceres do exterior e, desde logo, vocacionada para problemas éticos relacionados ou suscitados pelas Perturbações de Neurodesenvolvimento.