

Universidade de Évora

XI Mestrado em Sociologia

Recursos Humanos e Desenvolvimento Sustentável

**“A institucionalização de pessoas com
deficiência em Lares Residenciais**

- Práticas de inclusão social e actividade ocupacional no Alentejo”

Autora: Marisa de Jesus Candeias

Orientadora: Prof. Dr.^a Maria da Saudade Baltazar



Maio de 2008



168 092

Marisa de Jesus Candeias

Título:

"A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais – Práticas de inclusão social e actividade ocupacional no Alentejo".

Dissertação apresentada à Universidade de Évora para obtenção do grau de Mestre em Sociologia, na área de especialização: Recursos Humanos e Desenvolvimento Sustentável.

Orientadora:

Prof.^a Doutora Maria da Saudade Baltazar

Resumo

A institucionalização da pessoa com deficiência em Lar Residencial revela-se por vezes como a última alternativa pois, a determinada altura da vida, os familiares da pessoa com deficiência não têm mais capacidade para assumir a prestação de cuidados.

Apesar de não sermos defensores da institucionalização, procurámos conhecer práticas institucionais que visam a inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada em Lares Residenciais no Alentejo.

Conhecemos também as suas principais ocupações (emprego ou actividade ocupacional) e concluímos que os Lares Residenciais que visitámos são bem diferentes da Instituição total de Goffman.

Finalizámos a investigação, com um conjunto de práticas e ideias chave cuja aplicação ao Lar Residencial de Santo António do Centro de Bem-Estar Social de Arronches seria de extrema importância, principalmente a apresentação de um projecto de intervenção que visa a criação do Centro de Actividades Ocupacionais.

"The institutionalization of disable people in Residential Homes – Social inclusion practices and occupational activity in Alentejo"

Abstract

The institutionalization of disable people in Residential Homes is sometimes the last option because, in certain period of time, their family have no longer the ability to assume all caring that they need.

Although we are no apologists of institutionalization, we have tried to meet the institutional practices that reach social inclusion of the disable person institutionalized in Residential Homes in Alentejo.

We also met their main occupations (labor and occupational activity) and concluded that the Residential Home that we have visited are quite different from Goffman total institutions.

Finally, we present some practices and Key ideas which implementation in Santo António's Residential Home would be extremely important.

Dedicado aos meus pais

Agradecimentos

- Agradeço a todas as Instituições que colaboraram no estudo, pela forma aberta e sincera com que me receberam.
- Agradeço à Direcção do Centro de Bem-Estar Social de Arronches por me ter permitido viver esta experiência.
- Agradeço à Professora Doutora Maria da 'Saudade Baltazar, pela amabilidade em ter aceite a orientação deste trabalho e ainda por todas as sugestões apresentadas.

Índice

Índice de Quadros	9
Índice de Tabelas	9
Índice de Figuras	9
Lista de Siglas	10
Introdução	11
1. Enquadramento teórico	16
1.1 Base histórica da deficiência.....	16
1.2 Principais conceitos e classificações da deficiência	20
1.3 Deficiência mental e problemas de comportamento.....	24
1.4 A integração, inclusão e exclusão social da pessoa com deficiência	30
1.5 Teorias sociológicas da exclusão.....	35
1.5.1 Estigma e deficiência	39
1.6 A institucionalização na deficiência	40
1.7 As respostas sociais para pessoas adultas com deficiência.....	46
1.8 Emprego e Formação Profissional na deficiência	52
2. Questões transversais à deficiência.....	63
2.1 A acessibilidade	63
2.2 A ocupação de tempos livres	66
2.3 Sexualidade na deficiência.....	70
2.4 As ajudas técnicas	76
2.5 A protecção social	81
2.6 Questões legais.....	86
2.7 Reabilitação de pessoas com deficiência.....	93
3. Problematização do Tema e Metodologia	102
3.1 Perguntas de partida e Objectivos da investigação.....	102
3.2 Questões metodológicas	104
3.2.1 Fundamentos da Abordagem Qualitativa e sua aplicação no presente estudo	107
3.2.2 O Método Investigação – Acção	108
3.2.3 Técnicas de recolha de dados	110
3.2.4 Análise de Conteúdo	113
3.2.5 Unidade de Observação.....	114
4. Apresentação e análise dos resultados.....	121
4.1 A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais.....	121

4.2 Ocupação dos tempos livres dos utentes institucionalizados em Lar Residencial	126
4.3 Inclusão social das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lar Residencial.	133
4.4 O emprego e actividade ocupacional - Veículo facilitador da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada?	147
4.5 Relacionamentos afectivos de pessoas com deficiência em contexto institucional	154
5. Projecto para desenvolvimento do CAO do Lar Residencial de Santo António	163
5.1 Justificação do projecto	163
5.2 Área de implementação do projecto	164
5.3 Diagnóstico social - Deficiência no concelho de Arronches	165
5.4 Identificação dos destinatários do projecto	167
5.5 Planificação do projecto – Objectivo Geral e Objectivos Específicos	168
5.6 Plano de actividades	170
5.7 Plano semanal da equipa de CAO	173
5.8 Matriz de cruzamento entre problemas, necessidades, objectivos e resultados esperados	174
5.9 Análise SWOT do projecto	176
5.10 Recursos a disponibilizar pelos parceiros	177
5.11 Conclusões do projecto	178
Discussão dos resultados e conclusões	181
Bibliografia	188
ANEXO - Guião da Entrevista	196
ANEXO - Plano de Actividades do CAO	200

Índice de Quadros

Quadro n.º1: Motivações sócio-familiares que estão na origem da institucionalização da pessoa com deficiência.....	121
Quadro n.º2: Pontos fortes da institucionalização da pessoa com deficiência.....	123
Quadro n.º3: Pontos fracos da institucionalização da pessoa com deficiência.....	124
Quadro n.º4: N.º de utentes que participam nas tarefas.....	130
Quadro n.º5: Representação de inclusão social.....	133
Quadro n.º6: Factores que contribuem para a inclusão social.....	135
Quadro n.º7: Práticas institucionais para a inclusão social da pessoa com deficiência.....	137
Quadro n.º8: Possibilidade de inclusão social apesar da institucionalização.....	140
Quadro n.º9: Emprego e actividades ocupacionais dos utentes institucionalizados em Lares Residenciais.....	147
Quadro n.º10: O emprego e actividade ocupacional como veículo facilitador da inclusão social.....	150

Índice de Tabelas

Tabela n.º 1: Diagnóstico Social – Deficiência no concelho de Arronches.....	166
Tabela n.º 2: Identificação dos destinatários do projecto que não usufruem de resposta ocupacional.....	168
Tabela n.º 3: Identificação de eventuais destinatários do projecto que usufruem de resposta ocupacional.....	168
Tabela n.º4: Plano semanal da equipa de CAO.....	174
Tabela n.º5: Matriz de cruzamento entre problemas, necessidades, objectivos e resultados esperados do projecto.....	175
Tabela n.º6: Análise Swot do projecto.....	177

Índice de Figuras

Figura n.º1: Inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada em Lares Residenciais.....	161
Figura n.º2: CAO do Lar Residencial de Santo António de Arronches.....	180

Lista de Siglas

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental
AVD – Actividades da Vida Diária
CAO – Centro de Actividades Ocupacionais
CDSSP – Centro Distrital de Segurança Social de Portalegre
CBESA – Centro de Bem-Estar Social de Arronches
CEP – Centro de Emprego Protegido
CC – Código Civil
CPC – Código do Processo Criminal
D.L – Decreto-Lei
EPNA – Escola Profissional do Norte Alentejano
FP- Formação Profissional
ICF ou CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
IEFP – Instituto do Emprego e Formação Profissional
IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
INR – Instituto Nacional de Reabilitação (antigo SNRIPD)
LR – Lar Residencial
MC – Marisa Candeias (autora)
MNT – Mercado normal de trabalho
OIT – Organização Internacional do Trabalho
OMS – Organização Mundial de Saúde
Q.I – Quociente de Inteligência
SNRIPD – Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência

Introdução

A nossa investigação começa então onde a maior parte dos estudos desenvolvidos na área da deficiência terminam. Começa na idade adulta das pessoas com deficiência, adultos que, muitas vezes, apenas conheceram os familiares mais próximos e nunca frequentaram qualquer estabelecimento de ensino regular ou especial, sendo até super-protegidos pelos familiares. Por este motivo, alguns nunca desenvolveram as suas capacidades ou desconhecem mesmo que têm capacidades.

Contudo, chega a determinada altura da vida, em que os familiares de pessoas com deficiência, não têm mais capacidade para assumir a prestação de cuidados, seja por doença, por desgaste físico ou emocional, ou mesmo pela idade extremamente avançada. Ferreira diz-nos que, chegados à idade adulta, gera-se muitas vezes nas famílias com jovens com deficiência, uma nova ansiedade e angústia, motivadas pela incógnita quanto ao futuro destes filhos mais ou menos dependentes e, confrontados com este novo desafio, a tendência natural é a procura de uma resposta institucional que lhes possa garantir a segurança para o futuro (Ferreira, 1997).

É então aqui que começamos a nossa investigação: na institucionalização de pessoas adultas com deficiência. A escolha deste tema deve-se a um interesse pessoal pelo mesmo, mas também a interesses profissionais, dado ao desempenho de funções de Directora Técnica no Lar Residencial de Santo António, do Centro de Bem-Estar Social de Arronches.

O Lar Residencial de Santo António, inaugurado em Dezembro de 2006, é a mais recente valência do Centro de Bem-Estar Social de Arronches, uma Instituição Particular de Solidariedade Social, localizada nesta Vila de Arronches, um meio essencialmente rural do concelho e Distrito de Portalegre. Esta constituiu assim a nossa motivação: aprender mais com quem mais sabe a respeito desta área tão complexa.

A nossa investigação pretende então, conhecer as práticas de inclusão social das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais; conhecer as suas principais ocupações e elaborar sugestões de práticas de inclusão social e actividade ocupacional, que possamos aplicar ao Lar Residencial de Santo António.

Sabemos que a institucionalização da pessoa com deficiência constitui sempre a última alternativa e que tal decisão é sempre muito difícil para as famílias. Contudo, conhecemos a realidade e sabemos que, como nos diz Louro, nem sempre é possível proceder à integração da pessoa com deficiência nas estruturas regulares da comunidade. Desse modo, a fim de salvaguardar a igualdade de oportunidades, desenvolvem-se, no âmbito da Acção Social, respostas específicas, como o Lar de Apoio, o Lar Residencial e os Centros de Actividades Ocupacionais, que veremos adiante na investigação (Louro et al, 2001).

Contudo, o nosso principal interesse são os Lares Residenciais. Assim, tivemos oportunidade de visitar 8 Instituições, no Alto Alentejo e Alentejo Central, que entre outras valências, possuem Lares Residenciais, e pudemos assim aprender mais com o trabalho que desenvolvem.

Não somos defensores da institucionalização, mas não podemos deixar de encarar os Lares Residenciais, como Instituições muito diferentes da "Instituição de Goffman". Para este autor, as Instituições totais ou permanentes, consistem em lugares de residência, onde um grupo numeroso de indivíduos em condições similares, levam uma vida fechada e formalmente administrada por terceiros. Existe, por norma, uma ruptura com o exterior, dado que todos os aspectos da vida são regulados por uma única entidade. O autor fala inclusivamente de uma mortificação do eu, decorrente do processo de institucionalização (Goffman, 1970).

Muitos são os temas que poderiam constituir foco principal da nossa investigação pois, tal como nos diz Capucha, as barreiras arquitectónicas, institucionais, relacionais e simbólicas, a falta de uma legislação actualizada e a ausência de oportunidades e estímulos ao desenvolvimento pessoal e social das pessoas com deficiência e à sua inclusão, bem como de programas específicos de protecção social efectiva e de qualidade para estes grupos, constituem problemas tão ou mais significativos do que a deficiência em si (Capucha et al, 2006).

Procuramos acima de tudo iniciar uma longa caminhada que é a excelência no trabalho com pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais e por esse motivo, propomo-nos investigar acerca do tema: "A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais – Práticas de inclusão social e actividade ocupacional no Alentejo".

Após a definição do tema importa encontrar o fio condutor da investigação, o que passa pela formulação das perguntas de partida, que no nosso estudo são:

- O que é a inclusão social e o que a distingue da integração social?
- Quais são as práticas de inclusão social da pessoa com deficiência que na actualidade se desenvolvem nos Lares Residenciais do Alentejo?
- Como se desenvolvem as práticas de inclusão social e actividade ocupacional nas actividades quotidianas da vida organizacional dos Lares Residenciais do Alentejo?
- Que práticas de inclusão social levadas a cabo nos Lares Residenciais estudados devem ser aplicadas ao Lar Residencial de Santo António do Centro de Bem-Estar Social de Arronches?

No sentido de responder a estas questões, definimos os objectivos da nossa investigação:

Objectivo Geral:

- *Descrever quais são as práticas promotoras da inclusão social e actividade ocupacional da pessoa com deficiência institucionalizada nos Lares Residenciais do Alentejo, e como as mesmas poderão ser implementadas no quotidiano da vida organizacional do Lar Residencial de Santo António.*

Objectivos específicos:

- Caracterizar o(s) sistema(s) de práticas promotoras da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada desenvolvidos nos Lares Residenciais do Alentejo.
- Identificar as principais actividades laborais e ocupacionais das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais e saber se as mesmas contribuem para a sua inclusão social.
- Identificar práticas promotoras da Inclusão Social para implementação no Lar Residencial de Santo António.

Considerando os objectivos expostos, apresentaremos assim um estudo de tipo qualitativo, descritivo e exploratório. Nesta investigação, as questões de partida estão orientadas para a compreensão de processos e comportamentos a partir da

perspectiva dos sujeitos da investigação e não para a procura de relações de causa-efeito ou para a verificação de hipóteses (Bogdan e Bilken, 1994).

CAPÍTULO I
Enquadramento teórico

1. Enquadramento teórico

O Enquadramento teórico da nossa investigação é constituído por dois capítulos. No primeiro, veremos alguns conceitos fundamentais para o presente estudo, como por exemplo os conceitos de deficiência, handicap, desvantagem, integração social, inclusão e exclusão social. Veremos também alguma teoria sobre institucionalização e apresentaremos uma breve reflexão sobre as respostas sociais para as pessoas com deficiência, em idade adulta. No segundo capítulo incluímos algumas questões transversais sobre a deficiência, que apesar de não focarem os pontos centrais da presente investigação, são contudo temas importantes quando se fala de pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais, como por exemplo o tema da reabilitação, dos tempos livres, da sexualidade da pessoa com deficiência, as questões legais... temas sempre presentes em contexto institucional.

1.1 Base histórica da deficiência

Existe um valor comum e predeterminado pela sociedade que dita que o homem deve ser praticamente perfeito em todos os aspectos. Quando isso não acontece surge a exclusão, que vai assumindo diferentes formas ao longo dos tempos. Mesmo nos dias de hoje, de acordo com Calcavante, o imaginário social representa a pessoa com deficiência de uma forma parcial, através da sua diferença, da sua incapacidade, onde ele é percebido ora como frágil e debilitado ora com força de vontade e coragem, num processo que funciona sempre pela lógica da desigualdade, o que foi sendo também diferente de época para época, consoante a sensibilidade social para estas questões (Calcavante, 2002).

Vejamos então, brevemente, as cinco fases da construção social da deficiência, referidas por Cruz et al (2004):

1. Fase do extermínio (separação);
2. Fase do ridículo (protecção);
3. Fase do asilo (emancipação);
4. Fase da educação (integração);
5. Fase ocupacional (inclusão).

A primeira fase (fase do extermínio) vai desde as sociedades primitivas até à antiguidade (Grécia e Roma). Nas sociedades primitivas, onde se encontrava fortemente implantado o pensamento mágico e onde a luta pela sobrevivência era o mais importante, não havia disponibilidade para cuidar das pessoas com deficiência cuja sorte era habitualmente o abandono e conseqüente morte. Segundo Cruz et al, para os gregos o infanticídio era normal e mantinham a crença de que as doenças eram resultado da possessão de um espírito demoníaco e também na civilização romana a exclusão era uma prática corrente, embora fossem múltiplas as razões que a motivavam, verificando-se a prática de afogar as crianças com deficiência (Cruz et al, 2004). Tal se justificava através do ideal de beleza e perfeição idolatrado pelos espartanos, que para evitar corpos imperfeitos, recorriam a práticas eugénicas de eliminação dos recém-nascidos que apresentassem malformações (Veiga, 2006). Contudo, com o passar do tempo, tanto na Antiga Roma como na Antiga Grécia, foram colocadas restrições legais à prática do infanticídio. Os romanos também desenvolveram terapias para melhorar as condições físicas das pessoas com incapacidade, que ficavam disponíveis apenas para os membros mais ricos e poderosos da sociedade, à semelhança do que acontecia na antiga Grécia.

A segunda fase (fase do ridículo) de que se fala reflecte os princípios vigentes na Idade Média, época em que a forte implementação da importância do Clero como veículo do conhecimento não foi no entanto no sentido do reconhecimento social das pessoas com deficiência. Assim, vingava a ideia que a doença ou as deficiências eram decisões divinas. A loucura, a paralisia, os surdos-mudos, o raquitismo eram vistos como um castigo divino. Os idiotas eram fechados em Hospitais, os estropiados vagueavam pelos espaços públicos à procura de sustento sistemático. Doença e deficiência eram vistas como sinais exteriores do pecado (...), a deficiência era um fenómeno muito ligado à mendicidade e à vadiagem – a Igreja recusava ordens sacras a padres aleijados (Cruz et al, 2004). “Nesta época, a esperança de vida era muito baixa e, a morte pela crueldade às mãos de outros ou pela dureza física da existência eram a normalidade de um tempo marcado pelo desastre humano e social. É importante atender ainda às conseqüências incapacitantes provocadas pela lepra, um flagelo que, não sendo exclusivo da idade medieval, aterrorizou a Europa durante cerca de um milénio e meio” (Veiga, 2006: 51). “Já não se pratica o eugenismo, sob essa nova concepção, ou pelo menos não se tolera, e as pessoas com deficiência passam a ter o direito a viver. Contudo, a regra passou a ser a estigmatização, pois aqueles que não se encaixavam nos padrões de normalidade física e mental eram

considerados pecadores. (...) Surgem então as Santas Casas da Misericórdia e outras obras de apoio e de assistência aos mais necessitados. A clausura das pessoas com deficiência, aparentemente, foi uma consequência natural da implantação dos Mosteiros que, no contexto dos tempos que se viviam, se tornaram potencialmente vantajosos para protecção dessas pessoas face às dificuldades pessoais e sociais que enfrentavam. A lógica segregadora e assistencial, que estava no cerne das primeiras práticas de enclausuramento, deu origem, sob a égide da Igreja Cristã, a uma "explosão" de organizações destinadas a proteger (d)as pessoas com deficiência, pobres e outros indigentes" (Veiga, 2006: 54).

Com o movimento da renascença surge uma nova fase na construção social da deficiência (fase do asilo). Nesta fase surge o primeiro método para o ensino de surdos-mudos mas apesar dos avanços, a pessoa com deficiência ainda era vista como aquela que fugia às regras sociais e religiosas. A exclusão marcava de forma notória a sobrevivência destes Homens e Mulheres (Cruz et al, 2004). O Protestantismo e a Contra-reforma católica pouco acrescentaram à forma como a deficiência era vista. Pelo contrário é de referir que Lutero considerava os deficientes como pessoas sem Deus e os países que aderiram à religião protestante incentivaram durante um longo período essa concepção.

Com a industrialização e através da filosofia social e educacional de Jean-Jacques Rousseau, dá-se uma nova viragem social que traz alguns ganhos sobretudo ao nível da educação das crianças e jovens com deficiência (Fase da Educação). As obras de Rousseau preconizam que todos os Homens devem ser vistos como iguais defendendo uma escola activa como centro de um desenvolvimento natural e integral, dando margem de manobra à aceitação das pessoas com deficiência. "Neste contexto, há a realçar alguns exemplos de avanço na forma de encarar a deficiência. Em 1749, Jacob Rodrigues Pereira testa um método de comunicação para surdos-mudos e em 1784 Valentim Hauy funda em Paris, a primeira escola para cegos" (Cruz et al, 2004: s/p).

No decurso do séc. XIX e início do séc. XX a educação das crianças e jovens com deficiência era ministrada em escolas de Educação Especial que funcionavam em regime de internato e dirigia-se a áreas específicas da deficiência. A orientação da maioria dos países foi no sentido de tornar as pessoas com deficiência produtivas mantendo os custos com a educação, o mais baixos possível. Com o surgimento do

ensino obrigatório proliferam as classes especiais que acaba, por ser a solução para todas as crianças que apresentam dificuldades de aprendizagem ou alterações do comportamento, sendo assim excluídos das classes ditas normais todos aqueles que as podem perturbar. "O modelo seguido pelas organizações educativas baseava-se na regra da segregação das crianças com deficiência. Apesar de impor a sua separação das outras crianças, o modelo segregador é considerado, por muitos autores, um passo positivo que proporcionou a consolidação do sistema de educação especial" (Veiga, 2006: 133).

No final do séc. XIX (Fase da Inclusão) surgem defensores do ensino integrado mas, o conceito de integração escolar e social das crianças e jovens portadores de deficiência, passa a ter uma maior relevância a partir de 1921, com a Declaração dos Direitos Humanos e, nos anos 70 do séc. XX, os direitos das pessoas com deficiência assumem grande importância, surgindo nesse período uma grande parte da legislação que modificou o sistema educativo. A partir de então persegue-se o ideal da normalização em prole de uma maior integração social, em oposição à exclusão social, ideologia anteriormente vigente e que considerava os deficientes como incapazes e inúteis. "Os limites deste modelo ganharam visibilidade (...) quando a normalização foi confundida com o preceito de que se deveria tornar normais as pessoas deficientes. Na década de 70 a normalização procurou oferecer condições de vida semelhantes às do resto da sociedade, muitas vezes criando um mundo separado, embora parecido. Na década de 80 e início dos anos 90, quando as pessoas deficientes se organizaram para lutar pelos seus direitos, as organizações de vanguarda começaram a difundir a ideia de que a prática de integração social, que insere o deficiente muitas vezes em ambientes separados e protegidos, é insuficiente" (Calcavante, 2002: 191).

1.2 Principais conceitos e classificações da deficiência

O quadro conceptual hoje dominante caracteriza-se sobretudo pela ruptura com representações tradicionais da pessoa com deficiência como "inválida", "diminuída", ou mesmo da ideia de "deficiente", em favor do conceito de pessoa com deficiência ou pessoa portadora de deficiência. Vejamos então os principais conceitos da deficiência em geral.

O conceito de deficiência, conceito complexo e multi-dimensional, tem imensas definições mas, uma das classificações mais aceites no campo da reabilitação, é a da Organização Mundial de Saúde, (Revista na CIF, 2001), tradução para português do Ministério da Saúde (2001), que estabelece uma distinção entre Deficiência, Incapacidade e Desvantagem. Assim, deficiência corresponde a uma perda de substância ou alteração de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica; a incapacidade corresponde a uma redução (resultante de uma deficiência), parcial ou total, da capacidade de exercer uma actividade, de uma forma ou dentro dos limites considerados normais para um ser humano e a desvantagem (handicap), remete para as perdas, prejuízos, limitações ou interdições de um dado indivíduo, em resultado de uma deficiência ou de uma incapacidade que o limita e impede de desempenhar uma função considerada normal, tendo em conta os padrões médios relativos à sua situação particular de idade, sexo e factores sócio-culturais (OMS, 2001).

Neste sentido, o handicap depende da relação da pessoa com o seu meio. Surge quando aquela se depara com obstáculos culturais, materiais ou sociais, que lhe impedem o acesso aos diversos sistemas que a sociedade põe à disposição dos seus concidadãos. Implica assim uma perda ou limitação das possibilidades de participar em pé de igualdade com os outros indivíduos na vida comunitária. Não há, pois, desvantagens em absoluto resultantes de "invalidez", mas antes efeitos diferenciados e relativos sobre situações e contextos pessoais e sociais concretos, que produzem incapacidades específicas (Capucha et al, 2006).

Mas outras definições podem ser apontadas. Segundo o SNRIPD, uma pessoa com deficiência é a que, em resultado da conjugação de uma anomalia ou perda das funções ou estruturas do corpo, incluindo as psicológicas, com o meio envolvente,

enfrenta dificuldades específicas susceptíveis de lhe limitar a actividade ou restringir a participação na vida social, económica e cultural (SNRIPD, 1996).

Já a Lei de Bases n.º 9/89 de 2 de Maio – lei de Bases de da Prevenção, da Reabilitação e da Integração das pessoas com deficiência, refere que “considera-se uma pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica susceptível de provocar restrições de capacidade, pode estar considerada em situações de desvantagem para o exercício de actividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os factores sócio-culturais dominantes”. Em 2004 a nova Lei de Bases redefine a noção de deficiência, acrescentando à lei anterior, a participação em condições de igualdade com as demais pessoas.

No que diz respeito às tipologias classificatórias da deficiência, o SNRIPD, classifica as principais deficiências do seguinte modo (SNRIPD, 1996):

- Deficiências Psíquicas: no grupo das deficiências psíquicas foram incluídas as deficiências intelectuais, a doença mental, bem como as deficiências das funções gnósticas e práxicas.
- Deficiências sensoriais: nas deficiências sensoriais incluem-se as deficiências da visão, da audição e da fala.
- Deficiências físicas: nas deficiências físicas incluem-se as deficiências ao nível dos órgãos internos (deficiência mecânica e motora dos órgãos internos, designadamente, deficiência da função cardiovascular e respiratória, deficiência da função gastrointestinal, deficiência da função urinária, deficiência da função reprodutora, ou outra deficiência dos órgãos internos). São ainda incluídas as deficiências músculo-esqueléticas e estéticas da região da cabeça e do tronco, bem como as deficiências dos membros superiores e inferiores (défice funcional, ausência e malformação ou deformação).
- Deficiências mistas: as deficiências mistas referem-se às deficiências cuja manifestação incide nos planos psíquicos, sensorial e físico, incluindo a paralisia cerebral e a microcefalia.

Estas deficiências decorrem de incapacidades, das quais o SNRIPD identifica na sociedade portuguesa nove tipos (SNRIPD, 1996):

- A incapacidade para ver, entendida como a ausência ou redução grave de visão.
- Incapacidade para ouvir consistente na ausência ou redução grave da capacidade auditiva.
- Incapacidade para falar, ou ausência de capacidade de articular palavras ou produzir mensagens verbais audíveis e de transmitir o seu significado através da fala.
- Outras incapacidades de comunicação, onde são incluídas as pessoas com ausência ou redução da capacidade para escrever ou para ler, para comunicar através de símbolos ou gestos, para codificar a linguagem em palavras escritas e para executar mensagens escritas ou símbolos gráficos.
- Incapacidade no cuidado pessoal, que significa ausência ou redução grave para cuidar de si próprio, no respeitante às actividades fisiológicas básicas (excreção, alimentação, higiene pessoal e vestir).
- Incapacidade de locomoção, que respeita à redução ou incapacidade grave de realização de actividades relacionadas com a deslocação, quer do próprio quer dos objectos.
- Incapacidade para realizar tarefas da vida diária, refere-se à redução severa ou à ausência de capacidade para realizar actividades quotidianas e tarefas referentes à actividade manual.
- Incapacidade face a situações decorrentes da dependência e da resistência física, de incapacidades face ao ambiente e de outras incapacidades face a situações físicas. Foram incluídas nesta categoria as pessoas com dependência de qualquer máquina externa de suporte de vida, como pacer-maker, aspiradores, ventiladores respiratórios e rins artificiais (diálise) ou qualquer forma de aparelho electromecânico para a manutenção ou aumento dos potenciais de actividade.
- Incapacidade no comportamento, que se refere à incapacidade no plano educacional, à incapacidade referente à segurança pessoal e ao comportamento face a certas situações e às incapacidades de relacionamento no plano familiar e na actividade profissional.

Das categorias de desvantagem da classificação internacional da OMS que penalizam os diferentes tipos de deficiência identificados, resulta um conjunto de categorias de desvantagem também utilizadas oficialmente pelo SNRIPD. Entre estas contam-se as desvantagens na:

- Orientação, entendida como a capacidade do sujeito receber os sinais provenientes do meio, assimilá-los e dar-lhes resposta adequada. Existe desvantagem quando esta capacidade se encontra diminuída ou ausente.
- Independência física, correspondente à capacidade da pessoa para ter uma existência independente.
- Mobilidade ou capacidade da pessoa para se deslocar no meio.
- Capacidade de ocupação, isto é, a capacidade da pessoa para usar o seu tempo de uma forma considerada normal, de acordo com o seu sexo, idade e cultura.
- Integração social, ou capacidade da pessoa para estabelecer e manter relações sociais.
- Independência económica, correspondente à capacidade da pessoa para manter uma independência económica normal, considerando o sexo, idade e cultura.

1.3 Deficiência mental e problemas de comportamento

Na nossa investigação optámos, por motivos profissionais, dedicarmo-nos um pouco mais ao conceito de deficiência mental e ainda aos problemas de comportamento frequentemente associados a esta, uma vez que a deficiência mental é por norma o tipo de deficiência mais comum nas Instituições que trabalham nesta área, como se pode ler em Capucha: "Sobre o tipo de deficiência que as instituições apoiam, a primeira nota a registar é a de que poucas são as instituições que apenas se dedicam a um dos tipos, sendo a deficiência mental a que regista maior "especialização"... (Capucha et al, 2006: 60).

Assim, a deficiência mental pode ser entendida como o funcionamento Intelectual significativamente inferior ao da média, que geralmente coexiste com limitações em duas ou mais das seguintes competências: comunicação, independência pessoal; vida diária; competências sociais; autonomia; saúde e segurança; capacidades académicas funcionais; tempo livre e trabalho. Por competências entende-se os atributos que tornam possível um funcionamento adequado em sociedade (Alonso e Bermejo, 1998).

Os mesmos autores consideram os diferentes graus de deficiência mental:

- Limite ou Borderline – Q.I 68-85
- Ligeira – Q.I 52 – 68
- Média – Q.I 36-51
- Severa – Q.I 20-35
- Q.I Inferior a 20

A deficiência mental, entendida também por Défice cognitivo, define-se também como uma dificuldade básica na aprendizagem e na realização de determinadas competências da vida diária. Uma pessoa com deficiência mental apresentará limitações na inteligência conceptual (cognição e aprendizagem) e na inteligência prática e social. A inteligência prática refere-se à capacidade de gerir autonomamente, como pessoa independente, a realização das actividades da vida diária (comer, beber, cuidar da higiene pessoal). A inteligência social define-se como a capacidade para perceber as expectativas sociais e o comportamento dos outros e, para avaliar

adequadamente a forma de comportar-se em situações sociais (Alonso e Bermejo, 1998).

Importante de distinguir também são os conceitos de deficiência mental e doença mental, frequentemente confundidos.

Assim, uma pessoa pode padecer de uma doença mental que é, como o nome indica, uma doença que sobrevém a um estado de saúde "normal". A deficiência mental é uma situação ou um estado determinado que a pessoa adquiriu durante o período do seu desenvolvimento cerebral e de que resultou uma incapacidade permanente e irreversível. A doença mental pode ser curável. A deficiência mental não.

Estes dois termos são frequentemente confundidos, mas são porém noções muito distintas. Do conceito de deficiência mental podemos considerar que não se trata de uma doença em si própria. Ela compreende uma vasta gama de condições que, apesar de serem causadas por infecções biológicas, podem ser também devidas a causas sociais e psicológicas complexas. Uma definição objectiva de doença mental torna-se quase impossível pois varia constantemente.

No entanto, a doença mental é um termo que abrange várias perturbações que afectam o comportamento emocional, social e intelectual dos indivíduos. Surge normalmente no fim da adolescência, manifestando-se como uma alteração aguda, súbita e incapacidade de comportamento, até então normal. A doença mental está ainda frequentemente relacionada com experiências traumáticas graves e prolongadas e com conflitos psicológicos. A deficiência mental e a doença mental são situações que divergem não só nas causas como também no próprio tratamento e reabilitação inerente (Oliveira, 2002).

Basicamente, existem dois tipos de doença mental:

As neuroses, que são perturbações menores (menos desestruturantes que as psicoses) da organização da personalidade e que produzem mais uma perturbação do equilíbrio interior da pessoa do que uma alteração da sua percepção da realidade. A causa é fundamentalmente psicológica. Os sintomas são sinais que qualquer indivíduo pode manifestar numa situação normal, mas exagerados. Um exemplo de neuroses serão as obsessões e a histeria.



As psicoses, em que há uma alteração da percepção da realidade (alucinações e delírios) que fazem com que o comportamento do psicótico seja aberrante. Entre outros estão a esquizofrenia, com diferentes classes e tipos, e a paranóia. Os problemas de comportamento não podem ser confundidos com a doença mental embora se possam manifestar através de problemas neuróticos ou psicóticos que, ao agravarem-se, podem levar a uma doença mental (Marsset et al, 2003).

Uma realidade com a qual os pais e os profissionais relacionados com as pessoas com deficiência mental se confrontam no dia-a-dia é a presença de alterações de comportamento, que dificultam as possibilidades de aprendizagem, aumentando o seu isolamento ou causando risco para o próprio indivíduo ou meio que o rodeia. A agressão em relação aos outros pode interferir com qualquer tentativa de integração em actividades e contextos normalizados.

Comportamentos perturbadores como acessos de cólera, gritos ou lançamentos de objectos, passivamente perturbadores como a recusa em mexer-se ou desobedecer, comportamentos auto-agressivos como baterem na cabeça, morder-se... têm repercussões sérias para a saúde e a segurança da própria pessoa.

Os factores que levam à presença de problemas de comportamento podem ser lesões do sistema nervoso central, que contribuem para que aumente a probabilidade para se comportar impulsivamente quando sujeito a condições externas de provocação e ainda a presença de outras perturbações frequentemente associadas com a deficiência mental (perturbações sensoriais, dificuldades motoras, epilepsia, paralisia cerebral, outras dificuldades musculares e neuromusculares).

De acordo com Alonso e Bermejo, os principais problemas de comportamento são (Alonso e Bermejo, 1998):

- 1 – Estereotipias;
- 2 – Auto-agressões;
- 3 – Agressões;
- 4 – Comportamento social inadequado;
- 5 – Perturbações Físicas de regulação;
- 6 – Distúrbios emocionais específicos.

Assim, de acordo com os mesmos autores, as Estereotípias constituem respostas motoras ou posturais altamente consistentes e repetitivas, que são excessivas em intensidade, frequência e/ou amplitude e que parecem carecer de um significado adaptativo. Trata-se de ciclos repetitivos de comportamento, tais como balanceamento do corpo, estalar os dedos, abanar as mãos ou bater em objectos.

Para Matson (1989), referido por Alonso e Bermejo, os comportamentos auto-agressivos consistem em comportamentos altamente repetitivos e rítmicos que têm como resultado o dano físico da pessoa que as realiza, e compreendem actos como bater na cabeça com as mãos, bater-se violentamente, bater na cabeça com um objecto, morder os dedos ou as mãos, chupar o dedo, arranhar-se, beliscar-se e arrancar cabelos (Alonso e Bermejo, 1998).

A agressão pode ser motivada pelo medo e resultar num ataque físico a outras pessoas, tal como constituir um incidente ao tentar escapar a situações que produzem medo. Pode também ser motivada por aborrecimento, pela frustração ou por inacção.

O comportamento social inadequado inclui acções como despir-se em público, mostrar-se excessivamente afectivo com estranhos, roubar ou esconder objectos, mentir, masturbar-se em público e gritar obscenidades. Este tipo de comportamentos pode ter uma importância decisiva nas tentativas para integrar as pessoas com deficiência mental em meios comunitários.

As perturbações físicas de regulação referem-se a uma série de excessos de comportamentos que são o resultado de um controlo físico limitado, devido a uma falta ou a uma perda de auto-regulação nas funções corporais. Ainda que se assuma que estes comportamentos se devem a uma falta de treino, utilizaram-se, com muita frequência, no seu tratamento os procedimentos punitivos (castigar com punição). Na mesma categoria podem incluir-se outras perturbações nas funções físicas, como hiperventilação, brincar com as fezes, ou vomitar. Outro exemplo é comer em excesso ou rejeitar alimentos (Alonso e Bermejo, 1998).

As pessoas com deficiência mental podem apresentar um leque tão amplo de problemas emocionais e de adaptação psicológica como as pessoas sem incapacidades. As pessoas com deficiência mental severa ou ligeira apresentam os mesmos problemas de comportamento que as pessoas sem deficiência, de idade

semelhante. As pessoas com deficiência mental severa ou profunda evidenciam mais problemas de comportamento graves como as auto-agressões, estereotípias e outras perturbações.

Os Problemas de comportamento podem ter várias consequências:

As consequências positivas (reforços), são aquelas que, aplicadas imediatamente após um determinado comportamento, aumentam a probabilidade desse comportamento.

As consequências negativas (castigos), são aquelas que, aplicadas imediatamente depois de um determinado comportamento, diminuem a probabilidade de tal comportamento ou o eliminam.

As consequências neutras (ignorar o comportamento), são aquelas que, aplicadas imediatamente depois de um determinado comportamento, diminuem a probabilidade de aparecimento do dito comportamento ou o eliminam.

Vejamos então alguns procedimentos de intervenção dirigidos aos problemas de comportamento referidos, aconselhados por Alonso e Bermejo (1998):

A intervenção pode ser uma intervenção passiva; isto é: ignorar o comportamento. "Consiste em que a atenção ou as recompensas não se produzem a seguir ao comportamento. A melhor forma de o fazer é ir para outro compartimento. Deve continuar-se a ignorar o comportamento mesmo quando pareça que o comportamento piora em vez de melhorar. Deve ser aplicada esta intervenção sempre que a função do comportamento seja chamar a atenção, sempre que o sujeito disponha de outros modos de expressar o seu desejo e o faça quando não obtiver a resposta que procura e quando o comportamento não seja perturbador, intrusivo ou perigoso. Na intervenção passiva devemos actuar de forma consistente e contínua, ignorar todos os casos em que se dê o comportamento. Tem de ser assegurado que as outras pessoas próximas também ignorem o comportamento" (Alonso e Bermejo, 1998: 98).

A intervenção pode ser também uma intervenção activa (supressora): O objectivo é diminuir ou suprimir o comportamento inadequado. O método que se utiliza é o castigo. "Este consiste numa consequência desagradável que diminui a probabilidade

de que um comportamento se repita. Pode realizar-se tirando algo que seja positivo para a pessoa, ou aplicando algo que seja negativo para ela. Deve utilizar-se exclusivamente quando outros procedimentos não tenham funcionado. Tem de administrar-se imediatamente depois do comportamento problema. Deve ensinar-se sempre outra via para que obtenha o que deseja, sem as consequências negativas que tem o seu comportamento inadequado, e deve aplicar-se em simultâneo com reforços. O castigo funciona bem quando se aplica imediatamente – de nada serve adiá-lo e quando se aplica sempre que se comete uma falha. Não se aplica consoante se está bem ou mal disposto; O castigo deve ser intenso e curto pois com muitos gritos perde-se a eficácia e deve indicar-se com exactidão porque se castiga” (Alonso e Bermejo, 1998: 105).

Por último, referimos a intervenção educativa, um tipo de intervenção também activo. “O seu objectivo é provocar o comportamento adequado ao mesmo tempo que fomenta a diminuição do comportamento inadequado não lhe prestando atenção. Também são denominadas como técnicas não aversivas” (Alonso e Bermejo, 1998: 118).

1.4 A integração, inclusão e exclusão social da pessoa com deficiência

Iremos agora proceder à distinção conceptual entre integração e inclusão social, tópicos cuja utilização corrente raramente obedece ao estabelecimento de fronteiras precisas e é objecto de conotações variáveis, incluindo a sobreposição e equiparação de sentidos (Capucha et al, 2006).

De acordo com o autor acima referido, em Portugal, no campo das Políticas Sociais estabeleceu-se uma distinção básica entre:

- Uma perspectiva proteccionista ou assistencialista, predominante até à década de 60 e caracterizada por uma atitude centrada na prestação de serviços de apoio às pessoas com deficiência. As políticas de protecção social geradas no âmbito desta perspectiva, têm por base a incapacidade do sujeito, a quem, conseqüentemente importa proteger, dada a sua fragilidade, numa lógica muitas vezes associada à da caridade. Protege-se a pessoa com deficiência da sociedade e simultaneamente a sociedade da pessoa com deficiência, que tem dificuldade em dar outras respostas para além das "instituições totais", que agrupavam os indivíduos (sobretudo as deficiências mais severas), em estabelecimentos de ensino especial e unidades de emprego protegido.
- A perspectiva da integração ou da preparação do deficiente, que surge nos finais dos anos sessenta, início da década de 70 (em Portugal esta perspectiva coincidiu com o aparecimento dos militares em situação de deficiência oriundos das guerras coloniais). Nesta perspectiva, ao cidadão com deficiência é reconhecido o direito a estar na sociedade e passa a ser eleito como destinatário de políticas públicas, sendo nomeadamente incrementadas políticas de integração escolar e laboral. Exige-se no entanto, à pessoa com deficiência que se adapte aos padrões de normalidade vigentes na sociedade. Ou seja, o cidadão com deficiência é aceite como integrante da sociedade, mas cabe-lhe principalmente a ele (com o apoio do sistema de reabilitação) o ónus da adaptação e o esforço de superação parcial ou total da diferença.

- A perspectiva da inclusão consiste numa abordagem mais recente, não apenas da problemática da deficiência, mas de todos os grupos susceptíveis de maior risco de exclusão social. Nesta perspectiva, a sociedade reconhece o direito à integração social das pessoas com deficiência, mas para além disso, reconhece que compete ao Estado e à sociedade criar as condições indispensáveis à plena participação em pé de igualdade de todos os seus membros, independentemente das suas diferenças; que a inclusão tão plena quanto possível das pessoas com deficiência é, sempre que tal se revelar, física, psíquica e socialmente viável, o horizonte de referência como objectivo de fundo para os processos de reabilitação e apoio à integração destes cidadãos, e que os problemas não se encontram apenas do lado das pessoas com deficiência, mas também, no modo como funcionam as estruturas sociais, económicas, culturais e territoriais correntes (Capucha et al, 2006).

Vejamos um pouco mais pormenorizadamente, a distinção entre os conceitos, começando pelo conceito de integração social.

A integração social, de acordo com Louro et al, é uma filosofia que dá primazia à pessoa, considerando a deficiência como um acontecimento histórico na vida do indivíduo. Nesta base, as deficiências não fazem pessoas iguais, nem sequer as que têm o mesmo tipo de deficiência, pelo que não é correcto utilizá-las como substantivo "os deficientes", nem como adjectivo "pessoas deficientes" (Louro et al, 2001).

Para Capucha et al, o conceito de integração permite-nos assim ponderar não apenas a situação material e relacional de cada indivíduo ou comunidade bem como os seus atributos – nomeadamente em termos de competências, de capacidades, de capitais a que pode aceder e de poder que mobilizar – e os quadros de interacção que delimitam as suas pertenças, mas também as grandes tendências dos processos de estruturação e funcionamento das sociedades, incluindo as dinâmicas de distribuição das oportunidades, dos recursos e da capacidade de influenciar as regras (Capucha et al, 2006).

A integração social para Sassaki, tem consistido no esforço de inserir na sociedade pessoas com deficiência, desde que elas estejam de alguma forma capacitadas a superar as barreiras físicas e programáticas existentes. A integração constitui-se em

um esforço unilateral, tão-somente da pessoa com deficiência e seus aliados, ou seja, a integração pouco ou nada exige da sociedade (Sassaki, 1997).

Já Aranha, afirma que integrar significa localizar o alvo da mudança no sujeito, a sociedade somente colocava à disposição os recursos necessários ao processo de normalização. Mas cabia ao sujeito o esforço, unilateral, de se utilizar desses recursos para, a partir deles, tornar-se apto a participar da sociedade (Aranha, 2001).

Sassaki, refere que a existência de uma escola especial junto à comunidade; classe especial numa escola comum; sector separado dentro de uma empresa comum... são formas de integração que, mesmo com todos os méritos, não deixam de ser segregativas. O princípio de normalização, subjacente a este modo de integração, tinha como pressuposto básico a ideia de que toda a pessoa portadora de deficiência, especialmente aquela portadora de deficiência mental, tem o direito de experimentar um estilo ou padrão de vida que seria comum ou normal à sua própria cultura. Para o autor, esta forma de integração significa criar, para pessoas atendidas em instituições ou segregadas de algum outro modo, ambientes o mais similares possível, com aqueles vivenciados pela população em geral. Por outras palavras, trata-se de criar um mundo (moradia, escola, trabalho, lazer, etc...) separado, embora muito parecido com aquele em que vive qualquer outra pessoa (Sassaki, 1997).

Xiberras diz-nos que "(...) para a deficiência mental, como para a deficiência física, encontrar uma habitação, ou encontrar um emprego, permanecem actividades específicas, levando a redes especializadas, bem longe da integração normal ou "como toda a gente" (Xiberras, 1993: 31).

Vejamos então o conceito de inclusão social.

De acordo com Aranha, é nos anos 80 que surgem as mudanças e preocupações pela sociedade inclusiva (Aranha, 2001). Para Sassaki, as questões da sociedade inclusiva surgem no Ano Internacional das Pessoas Deficientes, proposto pela ONU, em 1981. A Inclusão Social é então conceituada como o processo bilateral no qual a sociedade se adapta para incluir em seu sistema geral as pessoas com deficiência e essas assumem seus papéis sociais. Segundo o mesmo autor, é uma soma de esforços para equacionar problemas, buscar soluções e efectivar a equiparação de oportunidades para todos. A inclusão celebra a diversidade. "Quanto maior for a diversidade, mais

rica a nossa capacidade de criar novas formas de ver o mundo". Inclusão trata, sim, de como nós lidamos com a diversidade, como lidamos com a diferença, como lidamos (ou como evitamos lidar) com a nossa moralidade" (Forest e Pearpoint, 1997: 138).

Para Calcavante "a inclusão social consiste num processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, nos seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir os seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade, buscavam em parceria, equacionar problemas, decidir sobre as soluções e efectivar a equiparação de oportunidades para todos. O processo de inclusão assim definido, pode contribuir para a construção de uma nova sociedade, desde que haja transformações no ambiente físico e na mentalidade das pessoas" (Calcavante, 2002: 191 – 192).

De acordo com Walber e Silva, "no modelo da integração dá-se um esforço unilateral por parte da pessoa com deficiência. É ela que deve "tornar-se o mais normal possível". O que resulta que uma grande parte das pessoas não consiga atingir esse objectivo e permaneça excluída de determinadas redes sociais. No modelo da inclusão, objectiva-se um movimento mais amplo que englobe a sociedade e as pessoas com necessidades especiais para a resolução dos problemas encontrados por ambas. São práticas distintas que ora colocam todo o peso sobre a pessoa com deficiência, ora procuram distribuir a responsabilidade pela inclusão para todo o conjunto social" (Walber e Silva, 2006: 36).

Quanto à exclusão social, seleccionamos a seguinte ideia de Capucha et al, que nos pareceu o mais completa possível: "Se a participação plena na nossa sociedade ou, por outras palavras, estar incluído enquanto cidadão de pleno direito, significa (i) o acesso a níveis de rendimento – originado no trabalho, nos direitos de propriedade ou no sistema de segurança social – que assegure padrões minimamente aceitáveis de consumo, isto é, de acesso a bens e serviços; (ii) a participação no mercado de trabalho com direitos, propiciador de sentimentos de utilidade, satisfação pessoal e a posse de um estatuto socialmente valorizado; (iii) o acesso à educação e à aprendizagem ao longo da vida de forma a poder movimentar-se nos diferentes contextos institucionais e adaptar-se às mudanças que ocorrem nesses contextos; (iv) assegurar a todos os membros dependentes das famílias o acesso aos equipamentos sociais que permitam assegurar simultaneamente a qualidade de vida e a libertação

de homens e mulheres em pé de igualdade de oportunidades para o mercado de trabalho, a vida pública e a partilha das responsabilidades domésticas; (v) o usufruto de uma habitação com condições de conforto mínimo e a residência num território dotado de infra-estruturas, de imagem positiva e propiciador da multiplicação dos contactos sociais e do enriquecimento do capital social, então estar em situação de exclusão social é o contrário de tudo isto. Estar em situação de exclusão é (i) ser pobre e estar afastado do consumo de bens e serviços considerados normais; (ii) é estar fora do mercado de emprego, possuir o estatuto desvalorizado dessa situação, ou então apenas aceder aos segmentos do mercado de pior qualidade, desprotegidos de direitos, mal remunerados, sem qualidade intrínseca e extrínseca; (iii) é conhecer o insucesso escolar e não participar na sociedade do conhecimento e da informação; (iv) é não ter acesso aos equipamentos sociais; (v) é ser segregada/o por razões de género; (vi) não ter uma habitação condigna (ou não ter habitação de todo), ou consumir na habitação uma parte do rendimento que impede a satisfação de outras necessidades, é viver num território marginalizado material e simbolicamente, é pertencer a uma comunidade onde em vez de se aceder ao enriquecimento da vida social, ou se vive em zonas de quase desertificação social ou se compete por recursos escassos, pela sobrevivência quotidiana, por vezes sob domínio de tiranias oriundas de redes marginais que fazem dos territórios de exclusão o seu ambiente, enfim, onde as malhas sociais são as da pobreza instalada" (Capucha et al, 2005: 9).

1.5 As teorias sociológicas e a exclusão social

Encontramos teorias sociológicas da exclusão desde a Sociologia clássica, em que os pais fundadores da Sociologia não parecem interessar-se pela exclusão senão como um resultado, preferindo concentrar-se nas representações colectivas e de coesão do laço social (Xiberras, 1993).

“Émile Durkheim preocupa-se principalmente com a forma do laço social “horizontal”: o que liga os homens em conjunto e permite tecer relações de solidariedade. Durkheim, pai da Sociologia, defende que é a forma do laço social que permite explicar a ordem, que explica o que liga os indivíduos entre si e ao mesmo tempo, o que liga cada indivíduo à colectividade. Para o autor, existem dois tipos de relações de solidariedade: A solidariedade mecânica, que age graças aos princípios da semelhança, significando que os homens que ela liga são pouco diferentes uns dos outros e ainda, a solidariedade orgânica, por analogia com os organismos vivos, que funciona graças aos princípios da diferenciação. Contudo, este tipo de solidariedade não funciona tão naturalmente como o primeiro.

Já George Simmel, interessa-se por esta mesma temática, mas tenta esclarecê-la nos seus aspectos intimistas ou privados: o laço social global na sua forma microsocial, na sua actualização, ou na interacção dos homens entre si. “Para Simmel, a explicação de toda a coesão social repousa, pois, principalmente, na interacção, ou na relação com o outro” (Xiberras, 1993: 65). Para o autor, a cidade desenvolveu uma busca das diferenças, em detrimento das semelhanças.

Por fim, Max Weber interessa-se antes pela natureza do laço social nos seus aspectos “verticais”: o que liga os homens às representações colectivas às quais aceitam submeter-se e que constituem, de facto, os valores que lhe são comuns” (Xiberras, 1993: 35-36). Para o autor, existe uma solidariedade mecânica, ou natural, entre os membros de uma única comunidade que reconhece os mesmos valores, acompanhando-se de um forte sentimento de hostilidade por tudo o que reside fora do grupo.

As teorias sociológicas do desvio, surgem no século XX, em que duas gerações de Sociólogos se sucedem, focalizando os seus esforços sobre o enigma da

decomposição do laço social e as formas de exclusão. Surge assim a Escola de Chicago e mais tarde, o Interaccionismo Simbólico.

A Escola de Chicago, aborda desde os anos 30, o problema da densidade moral nas grandes metrópoles industriais. Os autores desta Escola (como Albion Small, William Thomas, Robert Park e Ernest Burgess) retomam as ideias de solidariedade orgânica e mecânica, mas denominam-na de outro modo. Referem-se a relações de vizinhança para descrever o laço social que existe em todos os bairros, incluindo os bairros dos excluídos – os guetos. Desenvolvem a teoria da Ecologia Humana, que entendia a cidade como um organismo natural.

A partir os anos sessenta, um grupo de Sociólogos (onde se inclui Goffman, Anselm Strauss, David Gold e Eliot Friedson) retoma as hipóteses da Escola de Chicago. "Eles põem em evidência o facto de que o crime ou a delinquência não são os únicos factos sociais sancionados pela sociedade, existindo toda uma categoria de práticas sociais que, tal como o alcoolismo ou as doenças mentais, acarretam também uma forma de sanção por parte da sociedade. Aqueles que se chamam labelling theorists, ou teóricos da etiquetagem social, inquietam-se também com as formas de sanção constituídas pela criação de novas categorias do desvio e com o facto de se poder classificar, sob novas etiquetas, uma parte crescente da população. Chamam desde logo "desvio" a qualquer forma de comportamento que transgrida as normas aceites e definidas por um grupo, ou por uma Instituição, numa dada sociedade" (Xiberras, 1993: 115).

Os interaccionistas estudam o conjunto das relações sociais que correm para o desvio, observando os dois sistemas de acção: o olhar da sociedade, que define a categoria de desvio e o olhar dos estigmatizados, que integra a etiqueta aposta pela sociedade.

Quando falamos em deficiência é quase obrigatório falar em estigma, pois as pessoas com deficiência apresentam características que, para Goffman, podem conduzir ao estigma.

O que é então o estigma? Como diz o autor "os Gregos (...) criaram o termos estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status de quem os apresentava" (Goffman, 1980: 11).

Goffman defende que " a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. (...) Baseando-se nessas preconceções, nós as transformamos em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso" (Goffman, 1980: 11). Assim, imputamos ao indivíduo um carácter, que advém da nossa caracterização, que o autor classifica como identidade social virtual. A categoria e os atributos que ele, na realidade prova possuir, serão chamados a sua identidade social real.

Neste processo que acabamos de descrever, podemos deixar de considerar um indivíduo como comum, reduzindo-o a uma pessoa "estragada" e diminuída, isto é, que possui um estigma.

Podem mencionar-se três tipos diferentes de estigma. "Em primeiro lugar há as abominações do corpo, como por exemplo as várias deformidades físicas. Em segundo lugar, as culpas de carácter do individuo, como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família" (Goffman, 1980: 14).

Podemos dizer que existem dois tipos de indivíduos estigmatizados: o desacreditado e o desacreditável. O desacreditado é aquele que tem (...) "uma discrepância entre a identidade social real e a identidade virtual", isto é, onde o estigma é visível e conhecido. O desacreditável é aquele que não tem (...) "a diferença imediatamente aparente e não se tem conhecimento prévio dela" (Goffman, 1980: 51). Podemos dizer então, que o indivíduo estigmatizado possui uma característica diferente do que havíamos previsto e então, os normais, que são aqueles que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão, discriminam os indivíduos, tendo por base uma categorização pré-estabelecida.

Para Goffman, o estigmatizado pode reagir com retraimento ou auto-isolamento, pois quando normais e estigmatizados se encontram, (...) "o indivíduo estigmatizado pode

descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e receberão" (Goffman, 1980: 23). Por vezes, o estigmatizado pode sentir que lhe estão a invadir a privacidade, seja através de conversas ou até de ajuda não pedida. Assim, (...) "em vez de se retrair, o indivíduo estigmatizado pode tentar aproximar-se de contactos mistos com agressividade" (Goffman, 1980: 27). Deste modo, o que acontece é que, nas situações sociais mistas, os normais tentarão proceder "(...) como se, de facto, esse indivíduo correspondesse inteiramente a um dos tipos de pessoas que nos são naturalmente acessíveis em tal situação, quer isso signifique tratá-lo como se ele fosse alguém melhor do que achamos que ele seja, ou alguém pior do que achamos que provavelmente é. Se nenhuma dessas condutas for possível, tentaremos, então agir como se ele fosse uma "não-pessoa" e não existisse, para nós, como um indivíduo digno de atenção ritual" (Goffman, 1980: 27).

O indivíduo estigmatizado pode pensar que é o único da sua espécie e que o mundo inteiro está contra ele, ou então descobrirá que há pessoas dispostas a adoptar o seu ponto de vista e a partilhar o sentimento de que é humano. Aqui, existem duas categorias: o grupo "(...) daqueles que partilham o seu estigma", que são os iguais, e aqui os membros de uma categoria de estigma particular tendem a reunir-se em grupos sociais, onde o estigmatizado pode obter apoio; e o grupo dos informados, que são pessoas compreensivas, dispostas a adoptar o ponto de vista do estigmatizado e a partilhar o sentimento de que ele é um ser humano e essencialmente normal, apesar das aparências" (Goffman, 1980: 37).

O autor fala ainda de modelos de socialização do estigmatizado. Um deles está relacionado com aqueles que possuem um estigma congénito, e que são socializados dentro de uma situação de desvantagem, mesmo quando estão a aprender e a incorporar os padrões frente aos quais fracassaram. Um segundo modelo deriva da capacidade da família ou da comunidade em construir uma cápsula protectora para o seu jovem membro, isto é, a criança estigmatizada é protegida pelo controlo da informação. Um terceiro modelo de socialização pode ser exemplificado por aqueles que se tornaram estigmatizados numa fase avançada da vida ou que aprendem muito tarde que sempre foram desacreditáveis, isto é, tem que ver com desvantagens físicas que surgem mais tarde e com perceber que é membro de um grupo estigmatizado. O último modelo refere-se aos que inicialmente, foram socializados numa comunidade diferente, dentro ou fora das fronteiras geográficas da sociedade normal, e que devem,

portanto, aprender uma segunda maneira de ser, ou melhor, uma maneira de ser que as pessoas à sua volta considerem real e válida (Goffman, 1980).

1.5.1 Estigma e deficiência

Muitas vezes as pessoas associam o termo deficiência com incapacidade, o que se revela um estigma (Scotch, 1997). Este estigma reflecte-se numa representação da deficiência como algo que torna as pessoas diferentes e incapazes, e essa incapacidade reflecte-se a todos os níveis: profissional, social ou familiar.

Como portadoras de estigma, as pessoas com deficiência vêem-se muitas vezes tratadas de modos diferentes. Muitas vezes, estas pessoas são felicitadas pela sua coragem, por motivos simples, como o facto de terem um emprego ou terem filhos, ou pura e simplesmente por não se sentirem como necessitando sempre da ajuda de alguém. Outras vezes, as pessoas ditas "normais", falam com quem tem deficiência de um modo demasiado cuidadoso, sempre com medo de dizer algo que não deve, de ferir a pessoa com deficiência. A reacção mais extrema ao estigma é evitar pura e simplesmente o contacto com as pessoas com deficiência (Scotch, 1997).

Estas reacções podem acontecer mesmo em situações onde a deficiência não está directamente envolvida. Mesmo que a deficiência não faça parte integrante da interacção, tê-la pode tornar-se em algo que provoca uma atribuição geral de incapacidade para a pessoa que a possui (Scotch, 1997). "Em alguns casos, os indivíduos com deficiência podem incorporar um estereótipo tão negativo à sua própria imagem, que reforçam a dependência" (Scotch, 1997: 137).

Assim, o estigma associado às pessoas com deficiência pode, muitas vezes, prejudicar a inclusão da pessoa com deficiência a todos os níveis, logo, pode conduzir a graves situações de exclusão social.

1.6 A institucionalização na deficiência

Vejamos agora alguns conceitos relativos à institucionalização. Foi-nos muito difícil encontrar estudos que focassem a problemática da institucionalização na deficiência, pelo que nos socorremos de teorização sobre a institucionalização de outras populações.

Para Jacob (www.socialgest.pt), a institucionalização do utente verifica-se quando este "está durante todo o dia entregue aos cuidados de uma Instituição que não a sua família. Utentes institucionalizados são os que vivem 24 horas por dia numa Instituição".

Lieberman, referido por Ferreira, (sobre a institucionalização na terceira idade), refere que a institucionalização consiste num processo complexo que se inicia quando um idoso considera seriamente essa possibilidade, passando por uma fase crítica que compreende os períodos imediatamente anterior e posterior à entrada na Instituição e que se perpétua por um período mais ou menos longo de permanência na mesma (Ferreira, 2001).

Para Goffman as Instituições totais ou permanentes, consistem em lugares de residência, onde um grupo numeroso de indivíduos em condições similares, levam uma vida fechada e formalmente administrada por terceiros. Existe, por norma, uma ruptura com o exterior, dado que todos os aspectos da vida são regulados por uma única entidade (Goffman, 1970).

No Manual de Boas Práticas para Lares Residenciais de pessoas com deficiência motora, pode ler-se que "uma Instituição é sempre algo que controla as decisões e as oportunidades das pessoas que nela vivem. Regras, regulamentos internos e rotinas são implantadas para reforçar a disciplina e limitar a liberdade e a iniciativa de cada indivíduo. Nela é sempre apresentada uma estrutura organizada do poder a fim de que todos saibam quem manda. Este tipo de estruturas favorece a dependência. Por sua vez, este poder sustentado pela dependência impede o desenvolvimento e o crescimento das pessoas que nela vivem. Qualquer Instituição tende a eliminar a individualidade, a independência e a liberdade, ao passo que uma casa ou residência tenta encorajar estes traços. Numa residência, a pessoa deve ter oportunidade de crescer, tornar-se num indivíduo com autoconfiança, maturidade e autonomia, apto a

tomar as suas próprias decisões sem interferência dos outros, a não ser quando necessita de determinado tipo de apoio" (SNRIPD, 2006: 67).

Goffman faz ainda uma caracterização das Instituições totais como sendo "estabelecimentos fechados que funcionam como um regime de internamento onde vive um grupo numeroso em tempo integral. A instituição funciona como local de residência, trabalho, lazer e espaço de alguma actividade específica, que pode ser terapêutica, correccional, educativa, etc, sendo assim caracterizada pelo autor como um misto entre comunidade residencial e organização formal, servindo como "estufas para mudar pessoas" (Goffman, 1987: 22). Normalmente nestas instituições existe uma equipa que dirige o grupo dos internados. Esta equipa geralmente exerce o seu poder perante os internados estabelecendo-se uma relação de dominadores-dominados, na qual os internados são modelados pela equipa de educadores. O autor considera ainda 5 tipos de Instituições totais: as Instituições de atendimento e prestação de cuidados a indivíduos por si só incapazes de autonomia (lares de idosos, crianças, deficientes, etc.); Instituições dimensionadas para o atendimento de pessoas que representam algum problema para a comunidade (hospitais, asilos); Instituições para indivíduos perigosos para a comunidade, porque agressivos (prisões); Instituições educativas e de formação (quartéis, colégios internos) e Instituições de recolhimento e religiosas (conventos).

Goffman afirma que o sujeito internado, quando chega à Instituição vem habituado a uma forma de vida e a um conjunto de actividades as quais são abolidas à sua entrada marcando, este processo, a primeira mutilação do eu. O autor considera que o processo de institucionalização é um processo de mortificação do indivíduo devido a todos os processos implicados no decurso da institucionalização, tais como a perda de relações existentes no mundo exterior, a perda dos objectos pessoais, a transmissão da história pessoal entre os dirigentes da instituição, entre outros (Goffman, 1970).

O tema institucionalização reúne imensas opiniões desfavoráveis, como se pode ler em Pimentel (2001): "É verdadeiramente raro que o internamento seja encarado como um projecto de vida; raramente escolhido, mas aceite como último recurso, ele é frequentemente o último elo de um encadeamento de fracassos sociais. Mesmo quando o estabelecimento tem qualidade, a aversão persiste" (Pimentel, 2001: 75). De acordo com o mesmo autor, apesar do recurso aos Lares ser cada vez mais frequente, continua a existir uma imagem negativa destes, e são poucas as pessoas que aceitam

a institucionalização de forma "tranquila". Segundo Drulhe, citado por Pimentel, "é usual considerar as pessoas que vivem em família como fazendo parte da sociedade e os que estão em instituições como dela estando excluídos" (Pimentel, 2001: 75).

Para Alonso e Bermejo, "as pessoas com atraso mental experimentam graus diferentes de segregação por parte da sociedade: desde as colocações em instituições estatais ou em outro tipo de residências até não se lhes permitir a integração em acampamentos de Verão" (Alonso e Bermejo, 1998: 151).

Na nossa opinião, a Institucionalização tem aspectos positivos e também aspectos negativos, como aliás se pode ler em Institucionalización y Dependência (2006), um estudo do Ministério do Trabalho e Assuntos Sociais Espanhol.

Neste se podem encontrar os efeitos negativos da institucionalização:

- Pérdida de contacto con la realidad (falta de responsabilidades y de la toma de control sobre todos los aspectos relacionados con las tareas de la vida cotidiana).
- Consciencia de enfermo, actitud de paciente y exigencia de atención médica continuada, así como de programas de rehabilitación exclusivos.
- Elevado egocentrismo en la interpretación de lo que ocurre alrededor. El sentido de la realidad cotidiana se distorsiona por la pérdida de contacto con la vida exterior, la interpretación de esa realidad se basa en los esquemas adquiridos tras años de vivir en este entorno protegido, cuidador, donde sólo hay escasas responsabilidades que asumir.
- Persona como objeto de pauta (en sus AVD-s, en sus horarios, etc). La atención es individualizada, indicándose en cada caso la más adecuada, persona a persona, pero estableciéndose horarios concretos, protocolizados por el departamento asistencial y adaptándose a los horarios de trabajadores y el cumplimiento de su jornada laboral.
- Realidad grupal y no individual. No sólo por la actuación y organización de los servicios de la institución sino porque el colectivo de residentes es una mezcla de personas con secuelas funcionales motóricas y psíquicas, así como prioridades sociales, y personas con alteraciones graves del comportamiento, secuelas de patologías hacia las que la institución no está preparada para dar respuesta adecuada.

- Establecimiento de clases sociales entre los propios residentes en función de su nivel de autonomía (o lo que es lo mismo, según la pertenencia al grupo de mayor necesidad por parte de los cuidadores y su inclusión en protocolos y horarios de actuación), ya que los que requieren mayor necesidad de atención son menos participativos. Por otro lado, se establecen grupos de atención entre los residentes, en función de sus necesidades asistenciales o de sus incapacidades funcionales o cognitivas y no en función de sus capacidades.
- Arbitrariedad en sus valoraciones respecto a actuaciones propuestas por la Institución (organización del trabajo de los efectivos de atención directa como, por ejemplo, camareras, y cumplimiento de dietas en un tiempo de atención concreto).
- La estancia en una Institución no suele ser temporal en principio, por lo que las expectativas son muy diferentes, dependiendo de cada persona; la vivencia puede ser terrible, infame, aceptable, incluso hay personas que dicen que placentera. Además esta estancia institucionalizada priva a los residentes del contacto con su entorno familiar y social de siempre, llevándole a situaciones que precisan una adaptación nueva y una no permanencia en la vida social general de todos los demás ciudadanos.
- Descargos emocionales sobre profesionales y residentes con sus capacidades físicas o de comunicación más afectadas.
- Negación de parcelas emocionales o sexuales en los residentes.
- Errores irremediables (y otros menos) que conlleva toda gran institución tanto a nivel asistencial como personal por efecto de la aplicación de protocolos, al tratar las realidades colectivas e no las realidades individuales.

Também Fernandes aponta os factores negativos que decorrem da institucionalização, neste caso do idoso: "Dos muitos factores que podem intervir de uma forma negativa destacamos: a despersonalização (pouca privacidade), a desinserção familiar e comunitária, o tratamento massificado, vida monótona e rotineira que trata os idosos de igual forma, sem ter em conta as diferenças de cada idoso pois a grande maioria dos equipamentos não está preparada para garantir aos seus utentes serviços individualizados que respeitem a personalidade, a privacidade e os modos de vida de cada um" (Fernandes, 2002: 47).

No mesmo estudo do Ministério do Trabalho e Assuntos Sociais Espanhol (2006), encontramos também os efeitos positivos da Institucionalização:

- Parece ser que existe una optimización de los recursos económicos (aunque este aspecto requiere estudio).
- Substitución familiar: las peticiones de ingreso son realizadas en un porcentaje muy elevado por parte de la familia y la institución asegura la atención de cada residente hasta el final.
- Eficacia en la respuesta ante las AVD básicas. La institución cumple un compromiso de atención en las actividades básicas relacionadas con el vestido, aseo, comida, atención médica, etc, según los efectivos con los que cuenta y el número de residentes a recibir la atención.
- Eficacia ante las necesidades médicas y rehabilitadoras individualizadas. Adaptación de la atención y tratamientos y dietas, según las necesidades actualizadas de cada residente. Estas actuaciones suelen ser muy bien valoradas por parte de los residentes.
- Especialización del personal de atención.
- Entorno adaptado.
- Se prestan, además de las atenciones anteriormente expuestas, tratamientos psicológicos y de estimulación cognitiva que pretende mantener las capacidades cerebrales el mayor tiempo posible. También se promueven actividades deportivas y el acceso a las nuevas tecnologías.
- Hay que resaltar la importancia de los Talleres Ocupacionales, donde cada actividad que se propone está valorada al mínimo detalle para que sean verdaderos tratamientos de rehabilitación así como actividades que aportan satisfacción y creatividad. Se trata del único entorno donde el residente no está sometido a protocolos y donde decide sobre su actividad.

O Manual de Boas práticas para Lares Residenciais de pessoas com deficiência motora, sobre as vantagens da institucionalização, refere também alguns aspectos positivos da institucionalização da pessoa com deficiência, onde podemos ler: "Um Lar Residencial não é diferente de qualquer outro aglomerado de habitações (prédios e moradias). Todos constituem um número de indivíduos e famílias diferenciados, com muito pouco em comum, apenas moram perto uns dos outros. Seja uma casa, um apartamento ou um quarto, ele representa o nosso espaço privado. (...) Podemos usufruir de todas as facilidades locais, dar uma espreitadela pelos bares ou pelas lojas quando nos apetecer, ir à Igreja, à Biblioteca, ao cinema ou simplesmente não ir. (...) É no espaço onde vivemos que planeamos a nossa vida, seja no dia-a-dia, ou o futuro. Podemos escolher a hora de nos levantar ou a hora de ir para a cama, fazer a nossa

higiene, tomar duche ou banho. No caso de termos horas certas e seguirmos uma rotina diária durante a semana, que isso seja por opção nossa. E podemos escolher quebrá-la ou mantê-la nos dias livres dos fins-de-semana. (...) O nosso desafio para o futuro é facilitar todas as condições para que as pessoas com deficiência vivam a vida como nós, de forma a que todos os que habitam, trabalham ou são voluntários nos Lares, possamos viver em igualdade de circunstâncias, como parceiros, membros de uma mesma comunidade e em harmonia" (SNRIPD, 2006: 70-71).

1.7 As respostas sociais para pessoas adultas com deficiência

Após análise do conceito de inclusão social e de vermos as vantagens e desvantagens da institucionalização, passaremos de seguida a apresentar as respostas sociais que incluem alojamento para pessoas com deficiência, mais especificamente Lar de Apoio, Lar Residencial e Residência Autónoma. Iremos ver também os Centros de Actividades Ocupacionais, e procurar conhecer os seus moldes de funcionamento, apesar desta resposta não contemplar alojamento para pessoas com deficiência, visando essencialmente a sua adequada ocupação, uma vez que o nosso interesse na investigação contempla principalmente a valência Lar Residencial, mas também as respostas ocupacionais para a deficiência.

Ferreira, diz-nos que "com o envelhecimento da população e com a maior longevidade alcançada pela população com deficiência, deparam-se-nos muitas vezes agregados familiares constituídos apenas por pais envelhecidos e/ou diminuídos fisicamente e o jovem com deficiência; os irmãos saíram de casa e organizaram as suas próprias famílias, a família alargada está em extinção particularmente nas novas sociedades urbanas e por vezes as condições de vida desses agregados familiares são extraordinariamente difíceis. (...) As casas são pequenas, não têm facilidade de acesso, as barreiras arquitectónicas são ainda muitas e algumas intransponíveis e não permitem uma vivência dentro dos parâmetros considerados minimamente satisfatórios. Noutros casos, verifica-se mesmo a ausência de família ou por falecimento ou por desaparecimento e famílias há, que em si mesmas, se apresentam tão deterioradas que só excepcionalmente podem suportar os problemas e as situações já de si difíceis que a presença de uma pessoa com deficiência provoca num agregado familiar. Mesmo nos casos em que os pais conseguem manter um regular ambiente familiar, há sempre o receio de uma doença grave ou a morte de um ou de ambos os pais e a preocupação sobre o que será o futuro do seu filho com deficiência, quando eles já não estiverem por cá para o ajudar ou não tiverem as condições mínimas para o fazer" (Ferreira, 1997: 101).

Não poderíamos encontrar melhor descrição do que esta passagem de Ferreira, acerca da preocupação dos pais de pessoas com deficiência. É também neste sentido, apontado pela autora, que surgem as respostas sociais no âmbito da acção social que passamos a descrever.

Assim, começamos por ver o Lar de Apoio. Este é um equipamento que recebe crianças e jovens dos 6 aos 16 anos que, mercê da sua deficiência ou por inexistência de estruturas, dá apoios no local da sua residência, por períodos mais ou menos longos. Defende-se que o Lar seja de pequenas dimensões e inserido na comunidade, de modo a proporcionar um ambiente facilitador da participação das crianças/jovens, da sua auto-estima e do sentimento de pertença. Apoia igualmente famílias com filhos com deficiência grave, recebendo estes temporariamente (férias, fins-de-semana ou outras situações).

Pretende-se que neste equipamento sejam garantidos os direitos consignados na Convenção dos Direitos da Criança (adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990) ou seja:

- O reconhecimento pelo direito aos apoios de que necessita;
- O respeito pelos seus valores próprios e culturas assim como das suas famílias;
- A promoção da participação pessoal e familiar;
- O respeito pela privacidade e individualidade;
- A promoção do exercício da cidadania.

Quanto ao Lar Residencial - central na nossa investigação, consiste num equipamento para acolhimento de pessoas com deficiência, que se encontram impedidas, temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar, com capacidade máxima para 24 utentes. São objectivos das estruturas residenciais disponibilizar alojamento e apoio residencial permanente ou temporário; promover condições de vida e de ocupação que contribuam para o bem-estar e qualidade de vida adequadas às necessidades específicas dos seus destinatários; promover estratégias de reforço da auto-estima e da valorização e de autonomia pessoal e social; assegurar condições de estabilidade aos destinatários, reforçando a sua capacidade autonómica para a organização das actividades da vida diária; prestar apoio na integração escolar, em centros de actividades ocupacionais, na formação profissional, no emprego protegido ou no acesso ao mercado normal de trabalho e privilegiar a interacção com a família e com a comunidade, no sentido da respectiva integração social (Despacho Normativo n.º28/2006 de 3 de Maio).

As estruturas residenciais (Lares Residenciais) destinam-se a pessoas com deficiência, de idade igual ou superior a 16 anos que frequentem estruturas de ensino, programas e formação profissional ou se encontrem abrangidas por programas ou projectos cujo local não se compatibilize com o da respectiva residência; cujos familiares não as possam acolher; cuja família necessite deste apoio em determinadas situações, tais como em caso de doença ou de necessidades de descanso da respectiva família, devidamente justificados. O Lar Residencial pode admitir temporariamente candidatos com idades inferiores a 16 anos cuja situação sócio-familiar o aconselhe e se tenham esgotado as possibilidades de encaminhamento para outras respostas sociais mais adequadas.

Na concretização dos seus objectivos, as estruturas residenciais, tendo em conta as capacidades e potencialidades dos seus utilizadores, desenvolvem actividades que garantam e proporcionem apoio efectivo para a promoção do exercício da autonomia numa óptica de corresponsabilização; participação na organização e gestão da vida diária, de harmonia com as respectivas capacidades; ambiente que permita uma vivência que se aproxime do modelo familiar e promova o bom relacionamento entre os residentes; frequência de estruturas de ensino, centros de actividades ocupacionais, formação profissional, emprego protegido e acesso ao mercado normal de trabalho e participação em actividades de lazer, desportivas e outras; alimentação adequada às necessidades dos destinatários, higiene e conforto; apoio necessário, nomeadamente na higiene pessoal e nas refeições e participação dos familiares, sempre que possível, desde que corresponda à vontade do utilizador e contribua para um maior bem-estar e equilíbrio psíquico/afectivo.

"Os Lares Residenciais disponibilizam também apoio residencial temporário. Este manifesta-se com grande acuidade e geralmente em situações de grande urgência e gravidade como uma doença súbita ou prolongada de um ou de ambos os pais, um internamento hospitalar, uma necessidade urgente e imperiosa de se deslocarem temporariamente para outro local por razões profissionais ou pessoais, e também o próprio cansaço e a necessidade de tempos livres sem a preocupação permanente da assistência ao seu filho com deficiência sobretudo quando se trata de jovens com deficiência severa ou profunda e com fraco ou nulo grau de autonomia pessoal e social e às vezes agravado com problemas de comportamento. (...) Os residentes dos Lares Residenciais deverão durante o dia, estar abrangidos por actividades socialmente úteis ou actividades estritamente ocupacionais ou frequência de cursos de

Formação Profissional ou de Centros de Emprego Protegido de acordo com o grau de severidade das suas deficiências e de acordo com as suas reais capacidades e paralelamente deverão também usufruir de actividades complementares que visem a pessoa com deficiência no seu todo, físico, social e psicológico e que o ajudem a melhor se inserir na comunidade. Consideramos que será sempre vantajoso que as referidas actividades, se processem sempre que possível em estruturas (F.P – CEP – CAO) não inseridas no Lar Residencial, de forma a manter-se a normalização na separação de espaços, casa-trabalho-lazer. Mas sabemos que nem sempre isso é possível pelo menos no que diz respeito à deficiência mais profunda e ou multidificência, que só podem ser abrangidos por actividades estritamente ocupacionais. Será quase desnecessário voltar a lembrar e a insistir na vantagem dos Lares Residenciais estarem o mais bem inseridos possível na comunidade, em zonas centrais e de fácil acesso e serviço de transportes, rodeado das habituais infra-estruturas existentes nas nossas sociedades latinas, tais como o café do bairro, o jardim, a mercearia, o clube recreativo e desportivo etc... isto, para que não haja um corte abrupto com a realidade, com a comunidade e permita o maior número possível de interações família/comunidade e o Lar e os seus residentes. Nos casos possíveis deverão sempre ser fomentadas e facilitadas as deslocações aos fins-de-semana e nas férias a casa, de forma a que não se percam os laços com os seus núcleos familiares e que o seu lugar seja sempre vivido e sentido. Convém também que os Lares Residenciais sejam de pequena dimensão ou pelo menos sub-divididos em células relativamente pequenas onde se possa recriar em parte o ambiente familiar e cada um manter a sua própria individualidade. Estes jovens têm características muito diferentes entre si e as suas potencialidades e capacidades e deverão ser exercitadas e utilizadas ao máximo no dia-a-dia do Lar, os mais válidos e capazes que assumam sempre que possível, as tarefas diárias que asseguram a vida interna de uma comunidade residencial e se fomente o espírito de entre ajuda entre todos, técnicos e residentes entre si de acordo com as possibilidades" (Ferreira, 1997: 101-102).

Vejamos também a Residência Autónoma (legislada também pelo Despacho Normativo n.º28/2006, de 3 de Maio). Esta consiste numa residência ou apartamento para acolher pessoas com deficiência que, mediante apoio, possuem capacidade de viver autonomamente. Tem a capacidade máxima de 5 pessoas e para a prossecução dos seus objectivos deve facilitar condições de normalização de vida, mediante a realização pelos utilizadores de actos e tarefas que assegurem aspectos da vida diária, designadamente relacionados com a alimentação e higiene; e ainda o

relacionamento entre os utilizadores, incentivando-se sentimentos de identidade e coesão entre os elementos do grupo.

Por fim, vejamos agora os Centros de Actividades Ocupacionais (Legislado pelo Decreto-Lei n.º18/89 de 11 de Janeiro e ainda Despacho 52/SESS/90). Esta resposta é importante na nossa investigação pois, como se pode ver, é objectivo dos Lares Residenciais permitir o acesso das pessoas com deficiência residentes nestas estruturas, aos Centros de Actividades Ocupacionais. Esta valência deve o seu aparecimento à preocupação que surgiu quanto ao futuro das pessoas com deficiência que não apresentam capacidades intelectuais ou instrumentais que possibilitem a sua entrada nos cursos de Formação Profissional nem uma futura integração sócio-laboral. Surge assim o CAO, onde são inseridas estas pessoas, como forma de os tornar úteis na execução de tarefas, que até poderão a vir a ser rentabilizadas comercialmente, evitando-se deste modo o regresso a casa e conseqüente inactividade.

As actividades ocupacionais têm assim, como finalidade, proporcionar às pessoas com deficiência actividades socialmente úteis, de forma a permitir-lhes uma valorização pessoal e o aproveitamento das suas capacidades, quer na perspectiva de uma eventual integração, se possível, no regime do emprego protegido, quer na perspectiva de manter as pessoas com deficiência activas e interessadas. Esta forma de apoio visa ainda a valorização pessoal das pessoas com deficiência e a sua integração na comunidade, o que se traduz também em ajuda às respectivas famílias.

Os objectivos das actividades ocupacionais são:

- Estimular e facilitar o desenvolvimento possível das capacidades remanescentes das pessoas com deficiência grave.
- Facilitar a sua integração social.
- Facilitar o encaminhamento da pessoa com deficiência, sempre que possível, para programas adequados de integração sócio-profissional.

As actividades ocupacionais destinam-se a pessoas com deficiência grave, com idade igual ou superior a 16 anos, cujas capacidades não permitam, temporária ou permanentemente, o exercício de uma actividade produtiva. Consideram-se abrangidas as pessoas cuja situação não se enquadre no âmbito do regime do emprego protegido e careçam de apoios específicos, nomeadamente médico, psicológico e social. O Centro de Actividades Ocupacionais é uma estrutura que visa

proporcionar aos utentes a realização de actividades socialmente úteis e estritamente ocupacionais, o apoio técnico permanente nos planos físico, psíquico e social e a participação em acções culturais, gimnodesportivas e recreativas.

Os Centros de Actividades Ocupacionais deverão constituir unidades de pequena dimensão inseridas na comunidade e constituem condições de admissão nestes centros a verificação da existência de uma deficiência grave, temporária ou permanente, que não permita o exercício de uma actividade produtiva e também a comprovação de que a situação da pessoa com deficiência não se enquadra no âmbito de aplicação legalmente definido para o emprego protegido. O CAO é a única alternativa para os casos de deficiência mais severos que contribuiu para uma integração dos utentes na comunidade, resultando a inclusão como um processo bilateral, em que não são apenas as pessoas com deficiência que procuram adaptar-se às exigências da comunidade dita normal, como esta comunidade se adapta aos utentes do CAO, permitindo-lhe um acesso a todas as oportunidades em pé de igualdade.

1.8 Emprego e Formação Profissional na deficiência

Optámos por introduzir este ponto no enquadramento teórico da nossa investigação também por constituir objectivos dos Lares Residenciais, possibilitar aos seus residentes a frequência de Formação Profissional, com vista a uma inclusão laboral dos utentes. Assim, vejamos então, algumas questões sobre o Emprego e Formação Profissional para as pessoas com deficiência.

Actualmente, falar da integração sócio-laboral pressupõe de imediato falar de dois tipos de integração indissociáveis (Louro et al, 2001):

- a integração social – que contempla a aceitação do indivíduo por parte da comunidade e do meio social em que vive tentando, sempre que possível, a adequação de estruturas que permitam que estes se tornem membros activos da sociedade com todos os direitos e deveres inerentes a qualquer indivíduo.
- a integração laboral – relacionada com o indivíduo enquanto membro activo, força de trabalho competente, realizando actividades laborais em meios menos restritivos, em igualdade de circunstâncias com os indivíduos normais (Louro et al, 2001).

A integração do indivíduo no meio laboral depende da interacção do mesmo com o meio envolvente. Segundo Montoblio, do ponto de vista social podem existir duas tendências com sentidos opostos face à perspectiva que partilha do princípio de que para haver integração laboral, é necessário haver integração social. Essas duas tendências são:

- A sociedade aceita, ajuda e assume os deficientes como membros activos e, concomitantemente, não os marginaliza, motivando-os para superar os problemas.
- A sociedade segrega os deficientes. O processo de integração torna-se impossível, aumentando o número de problemas da pessoa com deficiência (Montoblio, 1982).

Não são apenas as condições sociais, os comportamentos e as atitudes, os factores que agravam a deficiência, mas também a carência, a existência de uma educação

pobre, ausência de formação profissional, falta de escolarização, dificultam a integração do indivíduo no contexto laboral e social.

- Ingalls refere alguns princípios a ter em conta face à problemática da pessoa com deficiência mental e do emprego (Ingalls, 1982).
 - Inexistência de uma relação entre QI e Emprego. O QI não é factor determinante da sua adaptação.
 - Relação entre os problemas de conduta, personalidade e perda de emprego.
 - Inexistência de qualquer relação entre atitudes académicas e êxito no trabalho.
 - A maioria das pessoas com deficiência mental (ligeira) tem capacidade para realizar qualquer trabalho.
 - Têm suficiente capacidade mental e física, controlo sobre as suas emoções e são capazes de manter um emprego fixo.

Queremos com isto dizer que a finalidade de proporcionar mecanismos, meios que ajudem à sua execução, por parte do indivíduo com deficiência mental ou com graves problemas de aprendizagem, será uma participação activa na comunidade através do trabalho e de uma vida digna.

Perante esta perspectiva educativa, será atendendo às necessidades de formação destes indivíduos e criando currículos adaptados que o problema poderá ser colmatado. É importante que se tome como premissa o acesso da pessoa com deficiência mental e ambientes normais e a experiências "normais", a fim de que não se limite o acesso destes a desempenhos sociais, podendo compartilhá-los com todos os membros do sistema social.

Como já referimos noutros capítulos do presente estudo, "o indivíduo, antes de ser deficiente, é pessoa, e é como tal que o devemos entender e aceitar, independentemente das suas limitações. A grande aspiração de todos nós é a obtenção de um emprego. Tal significa a possibilidade do desenvolvimento de uma carreira profissional, factor fundamental da promoção social" (Fernandes, 1997: 5).

O trabalho representa para qualquer pessoa, e por isso também para a pessoa em situação de deficiência, um elemento básico no desenvolvimento da sua vida pessoal e social. Mas, no caso de um indivíduo com deficiência mental, vai mais além, ele

representa um recurso insubstituível para conseguir a sua autonomia, sendo o melhor e mais eficaz meio de normalização e de inclusão social.

Segundo Pineda, as seguintes reflexões devem estar sempre presentes na aceitação da pessoa com deficiência mental como alguém que é capaz de trabalhar, nomeadamente (Pineda, 1989):

- Reconhecimento explícito da capacidade laboral das pessoas com deficiência mental.
- Reconhecer que para exercer qualquer trabalho é necessária uma adequada preparação fundamentada nas capacidades do sujeito em questão.
- Reconhecer a capacidade integradora do trabalho e a sua função normalizadora,
- Reconhecer a prioridade da política de ocupação dos deficientes mentais em relação à política de subsídios e pensões, sempre menos normalizadora.

Reconhecer à pessoa com deficiência mental o direito ao trabalho é reconhecer o direito a intervir no processo produtivo em igualdade com a população dita normal. Tal levá-lo-á a uma plena realização, tornando-se condição essencial para atingir uma plena inclusão social.

Segundo Bletiere, o emprego é para todos os cidadãos, quer deficientes, quer normais, a fonte, sustentação da sua autonomia pessoal, familiar e económica, sobre o qual se alicerçam os aspectos fundamentais da vida. A obtenção de um emprego para a pessoa com deficiência é a expressão máxima de uma igualdade de oportunidades, com os mesmos direitos e os mesmos deveres. É uma forma de realização pessoal, despertando-o para futuras aspirações que até então não tinham significado. Permite-lhe ainda uma maior socialização ao relacionar-se com um maior número de pessoas e ao criar certos hábitos que fazem parte do viver em sociedade: ir ao cinema, ao café, etc. (Bletiere, 1997).

Para Berg, considerar o direito ao trabalho, possibilita o cumprimento de uma tripla finalidade (Berg, 1981):

- A finalidade objectiva do direito ao trabalho das pessoas com deficiência mental.

- A finalidade integradora, oferecendo a possibilidade de uma aprendizagem social que lhe acarretará uma maior qualidade de vida e lhe permitirá ser útil e viver com independência num ambiente normalizado quer a nível habitacional quer no trabalho.
- A finalidade sócio-económica, através da sua própria produção.

A implementação de uma política de emprego para pessoas com deficiência veio não só atenuar o desequilíbrio de oportunidades, como também proporcionar uma maior abertura a toda a estrutura empresarial incrementando a integração profissional, a obtenção de um emprego, e por consequência a integração social.

Fernandes afirma que intervir no processo de reabilitação da pessoa com deficiência mental, na obtenção de um emprego, é intervir junto do tecido empresarial sensibilizando-o à integração da pessoa com deficiência, fazendo-o crer nas suas capacidades, criando-lhes as condições que permitam uma igualdade de oportunidades na obtenção de um emprego. O jovem com deficiência poderá então tornar-se num trabalhador altamente competente quando o posto de trabalho estiver adaptado às suas capacidades (Fernandes, 1993).

Os serviços responsáveis pela colocação de pessoas com deficiência deverão ajudá-las, na medida do possível, a obter um emprego em meio normal de trabalho, através de medidas individuais visando nomeadamente: assegurar que todas as pessoas com deficiência atinjam uma formação profissional de elevado nível; encontrar um emprego de acordo com as aptidões e desejos do indivíduo, tentando superar os obstáculos inerentes à deficiência e respectivos efeitos; adaptar o posto de trabalho de acordo com os imperativos de segurança e de funcionamento exigidos pela deficiência; fornecer instrumentos de trabalho especiais consoante a natureza da deficiência e vestuário específico ou adaptado; contribuir financeiramente durante o período de adaptação ao trabalho em resultado da deficiência; adoptar medidas de avaliação de baixa de rendimento e de redução proporcional de salário através de um sistema de compensação; introduzir outras medidas destinadas a compensar despesas excepcionais decorrentes da deficiência do interessado e através de medidas colectivas, tais como: apoio à criação de novos empregos; incentivos ao emprego; quotas de emprego; reserva de emprego.

Sem prejuízo do disposto na lei, essas medidas deverão consistir nomeadamente em: incentivar, na medida em que as condições nacionais assim o exijam, entidades patronais e respectivas organizações, de forma autónoma ou no âmbito dos organismos onde estão representadas, a criar ou contribuir para a criação de empregos destinados às pessoas com deficiência, especialmente através de acordos colectivos ou do estabelecimento de quotas para trabalhadores com deficiência; incentivar, de um modo geral, as entidades patronais a facilitar a integração de pessoas com deficiência, proporcionando-lhes emprego adequado, atribuindo-lhes tarefas e funções apropriadas, adaptando quer o próprio trabalho quer os horários, instrumentos, equipamento e o posto de trabalho, bem como outras facilidades, nomeadamente tornando acessível o local de trabalho; dar às pessoas com deficiência a oportunidade de retomar um tipo de emprego que lhes convenha, logo que estejam clinicamente aptas a trabalhar e mesmo que não se sintam ainda suficientemente restabelecidas para reassumir as anteriores funções; incentivar a expansão dos serviços médicos da indústria e a criação de medidas que visem a vigilância médica nas fábricas, serviços esses que deverão, na medida do possível, tomar ainda a seu cargo a reabilitação e a recolocação das pessoas com deficiência, promovendo-se a cooperação entre os responsáveis de tais serviços e as diversas instituições que trabalham para o mesmo fim; chamar a atenção dos trabalhadores e das suas organizações para a necessidade de desempenharem um papel activo na reabilitação profissional e no emprego das pessoas com deficiência; estimular os empregadores, no sentido de adjudicarem a execução de uma parte adequada da sua produção a pessoas com deficiência que trabalhem no domicílio ou fora dele, fornecendo-lhes os materiais e as ferramentas necessários.

No âmbito de uma política facilitadora do emprego das pessoas com deficiência em meio normal de trabalho, deverá dar-se prioridade à criação de situações e de postos de trabalho para pessoas aptas a trabalhar em meio normal, desde que se prevejam medidas de apoio específicas e individualizadas que as auxiliem pessoalmente, bem como à empresa que está disposta a empregá-las. Estas medidas de apoio deverão ser o mais flexíveis e diversificadas possível, de modo a adaptarem-se da melhor maneira a cada caso específico (medidas de incentivação, de formação, de preparação e de acompanhamento à pessoa com deficiência e à respectiva entidade empregadora).

As pessoas com deficiência à procura de emprego e possuindo capacidades profissionais, embora limitadas, mas que não conseguem obter de imediato um emprego a que têm direito, deverão ser prioritariamente orientadas para aqueles empregos apoiados, que constituem certamente a melhor forma de obter uma verdadeira integração profissional do maior número possível de trabalhadores com deficiência.

No que respeita às condições de trabalho e de vida na empresa, a situação das pessoas que trabalhem neste tipo de emprego deverá, tanto quanto possível, corresponder à dos outros trabalhadores da empresa sem prejuízo de um tratamento mais favorável em virtude do seu handicap (desvantagem). As possibilidades do emprego das pessoas com deficiência será tanto maior se, desde o início, se perspectivar a formação em função do posto de trabalho, estruturando a intervenção através de programação individualizada, e se promover o seu desenvolvimento em contacto com o meio social e laboral.

No que respeita aos actuais Programas e medidas de apoio para a reabilitação e integração laboral de pessoas com deficiência, o Instituto do Emprego e Formação Profissional, apresenta as seguintes opções (IEFP, 1998).

- A) Formação Profissional: Visa dotar as pessoas com deficiência dos conhecimentos e capacidades necessários à obtenção de uma qualificação profissional que lhes permita alcançar e manter um emprego e progredir profissionalmente no mercado normal de trabalho, Apoios financeiros ao investimento: Despesas de aquisição ou construção de edifícios; instalação ou adaptação de oficinas; aquisição de equipamento oficial (Decreto-lei 247/89 de 5 Agosto, com alterações do DL 8/98 de 15 Janeiro). A formação e reabilitação profissionais têm como objectivo ajudar as pessoas com deficiência a obter ou a conservar o emprego, a progredir profissionalmente e, desse modo, a facilitar a sua inserção ou reinserção na sociedade. O programa de inserção profissional deverá envidar todos os esforços no sentido de incluir e desenvolver os conceitos da Convenção 159 e da Recomendação 168 da OIT em matéria de formação e reabilitação profissionais, com vista a promover a integração das pessoas com deficiência. A reabilitação profissional deverá iniciar-se o mais cedo possível. Para este efeito, os serviços de reabilitação médica e social deverão colaborar de forma regular com os organismos

responsáveis pela reabilitação profissional. O sistema de formação regular deverá ser utilizado sempre que a deficiência do indivíduo não constitua obstáculo relevante. Contudo, poderá ser necessário introduzir algumas alterações nesse sistema, por forma a dispôr de serviços adaptados à vasta gama de incapacidades individuais diferenciadas. Poderão ser necessários cursos específicos de reabilitação e formação profissionais organizados em escolas de ensino especial, em instituições médico-pedagógicas e médico-profissionais ou em centros especializados de formação e reabilitação profissionais consoante a natureza ou a gravidade da deficiência ou para assim garantir o êxito do processo de reabilitação. Deverão assim preconizar-se estágios de formação em empresas. Será ainda de prever formação profissional especializada, quando esta facilita a integração da pessoa com deficiência no meio laboral normal.

- B) Readaptação ao trabalho: Visa proporcionar às pessoas com deficiência condições e processos de adaptação e compensação das suas limitações funcionais que lhes possibilitem um mais fácil desempenho de tarefas a partir do aproveitamento da sua experiência profissional. Os destinatários desta medida são pessoas com idade legal para o trabalho que tenham adquirido deficiência durante a sua vida profissional.
- C) Integração em mercado normal de trabalho: Subsídio de compensação: Visa compensar as entidades empregadoras do menor rendimento que as pessoas com deficiência possam apresentar durante o seu processo de adaptação ou readaptação ao trabalho em relação à média dos outros trabalhadores para a mesma categoria. Este apoio consiste num subsídio não reembolsável calculado em função da efectiva redução do rendimento de trabalho apresentada pelo trabalhador com deficiência e do salário base atribuído a um outro trabalhador de igual categoria. Os encargos sociais devidos pelas entidades empregadoras em relação aos trabalhadores com deficiência admitidos são considerados no cálculo deste subsídio. O subsídio é concedido pelo prazo máximo de um ano, sendo o seu montante inicial reduzido de 20% ao fim de 3 meses, de 40% decorridos 6 meses, e de 75%, atingidos os 9 meses. Não tendo o trabalhador atingido, no termo do prazo, capacidade produtiva superior a 80%, o subsídio pode ser prorrogado por períodos sucessivos de um ano até ao máximo de três, pelo seu montante mais reduzido.

- D) Integração em mercado normal de trabalho: Subsídio de eliminação de barreiras arquitectónicas: Este visa compensar as entidades empregadoras dos custos com a eliminação das barreiras arquitectónicas que dificultam ou impeçam o acesso ao local de trabalho das pessoas com deficiência que contratem ou dos trabalhadores dos seus quadros que tenham adquirido deficiência.
- E) Integração em mercado normal de trabalho: Subsídio de adaptação de Postos de Trabalho: Visa compensar as entidades empregadoras dos custos das adaptações necessárias ao exercício da actividade profissional das pessoas com deficiência que contratem ou dos trabalhadores dos seus quadros que tenham adquirido deficiência.
- F) Integração em mercado normal de trabalho: subsídio de acolhimento personalizado: Visa possibilitar o acompanhamento e apoio da pessoa com deficiência no seu processo de integração sócio-profissional, de adaptação ao processo produtivo da empresa e ao posto de trabalho.
- G) Integração em mercado normal de trabalho: Prémio de Integração: Visa incentivar a celebração de contratos de trabalho sem termo com pessoas com deficiência. Consiste num subsídio não reembolsável no valor de doze vezes a remuneração mínima mensal garantida no seu valor mais elevado.
- H) Integração em mercado normal de trabalho: Prémio de Mérito – Visa premiar as entidades que em cada ano se distingam na celebração de contratos de trabalho sem termo com pessoas com deficiência e as pessoas com deficiência que se destaquem na criação do seu próprio emprego.
- I) Apoios à colocação e acompanhamento pós-colocação: Visa apoiar a qualidade da integração profissional de pessoas com deficiência, que possuam condições mínimas para aceder ao mercado de trabalho, nomeadamente através de uma mediação técnica estruturada e contínua que facilite o acesso ao trabalho, bem como a sua manutenção e progressão profissional.
- J) Teletrabalho e criação de uma bolsa de emprego para teletrabalhadores;
- K) Instalação por conta própria: Visa apoiar técnica e financeiramente pessoas com deficiência que pretendam criar o seu próprio emprego. Consiste num subsídio não reembolsável, de montante igual a 16 vezes a remuneração mínima mensal garantida no seu valor mais elevado, para despesas de aquisição de equipamento, aquisição de matérias – primas, aquisição ou construção de instalações ou pagamento de trespasse directo do local de trabalho.

L) Emprego Protegido: Visa proporcionar às pessoas com deficiência que possuam capacidade média de trabalho igual ou superior a 1/3 da capacidade normal exigida a um outro trabalhador sem deficiência no mesmo posto de trabalho, o exercício de uma actividade remunerada e a correspondente valorização pessoal e profissional, facilitando, quando possível, a sua transferência para o mercado normal de trabalho. O emprego protegido deverá ser posto à disposição das pessoas que, pela sua deficiência, não conseguem obter ou manter um emprego normal, quer apoiado quer não; pode abranger inúmeras situações entre as quais se encontram os centros de emprego protegido e os centros de apoio pelo trabalho. O emprego protegido deverá ter um duplo objectivo: permitir que as pessoas com deficiência desempenhem uma actividade útil e prepará-las, na medida do possível, para um emprego em meio normal de trabalho. Deverá atribuir-se aos trabalhadores com deficiência funções tanto quanto possível adaptadas às suas capacidades profissionais. Sempre que necessário, o local de trabalho em emprego protegido deverá estar equipado para permitir a acessibilidade, garantir condições de trabalho adaptadas e um ambiente laboral tão normal quanto possível. Assim, a sua localização deve ser concebida de tal forma que os trabalhadores deficientes não se sintam isolados dos outros trabalhadores. Os empregos protegidos deverão ser submetidos a uma supervisão geral por parte das autoridades competentes. Esta supervisão deverá visar: a aptidão da pessoa com deficiência para estar inserida em tal sistema de trabalho; o estatuto jurídico do trabalhador, o tipo de trabalho e respectivo horário, bem como a remuneração prevista; assistência médica, social e psicológica aos trabalhadores prestada por pessoal de supervisão adequado; formação específica e controlo do progresso dos trabalhadores, tendo em vista a sua eventual colocação em meio normal de trabalho. Os centros de emprego protegido deverão proporcionar às pessoas com deficiência um trabalho útil e remunerado, bem como o apoio pessoal necessário; constituir-se como uma unidade de produção independente das empresas normais; estar inseridos, tanto quanto possível, no sistema económico concorrencial, embora respeitando a sua função de apoio à pessoa com deficiência; oferecer uma remuneração satisfatória, de acordo com o tipo de trabalho realizado se possível nas condições em vigor nas empresas, e integrar a pessoa com deficiência no sistema de segurança social; esforçar-se por atingir, dentro do possível, um equilíbrio financeiro, tendo em consideração o seu objectivo social.

Apesar da presente exposição, importa lembrar que algumas pessoas com deficiência nunca poderão trabalhar. Convém no entanto realizar-se todos os esforços no sentido de levarem uma vida plena de satisfação. As pessoas com deficiência que não reúnam condições para trabalhar e que não consigam fazer aquisição de competências, deverão ser orientadas para Centros de Actividades Ocupacionais, como vimos anteriormente, que lhes permitam exercer actividades não lucrativas, ao mesmo tempo que procuram desenvolver as suas capacidades funcionais, sociais e profissionais.

Deverá ainda dar-se especial atenção ao papel que a informática desempenha e ao impacto das novas tecnologias quanto a perspectivas de emprego. Deverão estudar-se as possibilidades que a informática oferece às pessoas com deficiência aquando do exercício de uma actividade profissional e a maneira de se evitar a utilização de novas tecnologias, que levantem barreiras ao emprego das pessoas com deficiência. Deverá dar-se especial atenção aos meios humanos e técnicos a utilizar para que seja possível uma total integração na vida profissional. Entre esses meios deverão contar-se medidas colectivas para benefício de todas as pessoas com deficiência e medidas especiais para resolver problemas individuais. A total participação da pessoa com deficiência torna-se imprescindível para a plena inclusão dessa pessoa.

CAPÍTULO 2

Questões transversais à deficiência

2. Questões transversais à deficiência

Achámos importante incluir na nossa investigação algumas questões que consideramos serem transversais à deficiência, apesar de não constituírem objecto principal da nossa investigação. Consideramos no entanto serem questões fulcrais a integrar o corpo da investigação, para um maior entrosamento com as ideias a apresentar.

2.1 A acessibilidade

No presente estudo é fundamental incluir este pequeno ensaio sobre a acessibilidade ou inexistência dela, como forma de inclusão/exclusão da pessoa com deficiência motora na sociedade. Assim, iremos de seguida debruçarmo-nos sobre alguns conceitos sobre esta temática.

O termo "barreira" expressa que se está a "barrar" o livre acesso e a livre circulação às pessoas ou às coisas pela aposição de elementos "arquitectónicos" no seu caminho, elementos esses que poderão criar obstáculos físicos, resultantes, quer da sua volumetria e posicionamento, quer do seu dimensionamento inadequado, quer ainda da sua textura (Louro et al, 2001).

O repúdio pelas pessoas menos válidas, quer pelas sociedades, quer pelos familiares, já começou a ser um fenómeno anómalo, face ao auto-esclarecimento dessas mesmas sociedades. É óbvio, que face aos condicionamentos que as sociedades apresentam, no acesso das pessoas a uma vivência digna, estas ainda se encontram padronizadas, adentro de determinados limites, pelo que ainda se aplica a designação de "deficiente" a pessoas a quem alguma das suas capacidades é diminuta ou inexistente. Deficientes, porque foram ou nasceram amputados física ou intelectualmente, e por isso impedidos de exercerem determinadas acções ou actos, admitidos como normais. A "deficiência" começa pois, quando à pessoa não lhe é possível ter independência funcional adentro dos padrões existentes no seu "habitat" (Louro et al, 2001).

É fácil reconhecer-se que a maior parte das Barreiras Arquitectónicas são uma herança de sociedades segregadas, ao construírem cidades ou edifícios para servirem as pessoas "aptas" ou mesmo "muito aptas" e não contemplando as pessoas, quer

física, quer intelectualmente portadores de deficiências físicas ou mentais. Só muito recentemente, se começou a abordar o problema das Barreiras Arquitectónicas, não só por uma questão de esclarecimento das populações mas mormente pelo engrossamento do número de deficientes, resultantes das guerras, dos acidentes de trabalho, dos acidentes de viação e ainda dos casos congénitos ou resultantes de acidentes no parto. As Barreiras Arquitectónicas prejudicam todas as pessoas condicionadas na sua mobilidade que são os Idosos, Crianças, Grávidas, Afectados Físicos e mesmo quem puxa, empurra ou carrega objectos pesados ou incómodos.

Estamos perante uma situação em que a luta contra a demolição das Barreiras Arquitectónicas deixa de ser uma luta isolada das pessoas portadoras de deficiências para passar a ser uma luta de todos nós. Passeios rebaixados, nas passagens de peões, soleiras de entrada também rebaixadas, elevadores com acesso ao nível das entradas dos edifícios, largura de portas adequadas, são situações que já se verificam e a que os arquitectos começam a estar sensíveis. Contudo, mesmo perante as contestações existentes continuam a construir-se passagens de peões sobre as vias rápidas, só com escadas!

Nos grandes Centros Urbanos é muito comum encontrarmos passeios sem rebaixamentos em passagens de peões, passagens superiores para peões sem rampas, acessos a edifícios só por meio de degraus, rampas com inclinações superiores a 6%, equipamentos urbanos localizados em situações de acesso difícil, inexistência de acessos "lisos" a praias e equipamentos urbanos tais como jardins, edifícios públicos, escolas, etc... (de notar que os novos centros comerciais os designados Hipermercados, praticamente não apresentam Barreiras Arquitectónicas, isto porque se tem que proporcionar acessos e circulações "lisas" aos carros de compras! E não porque se tivesse em conta o acesso e a circulação da pessoa com deficiência (Louro et al, 2001).

Nas Edificações públicas e habitações é frequente encontrar-se entradas só com degraus de acesso, elevadores com acesso só através de degraus, elevadores mal dimensionados para transportarem cadeiras de rodas ou carrinhos de bebés, portas mal dimensionadas ou de difícil funcionamento, corredores e vestíbulos mal dimensionados, compartimentos sem área de manobra, janelas mal posicionadas, instalações sanitárias mal concebidas, entre outras.

As barreiras arquitectónicas constituem um entrave para todas as pessoas com deficiência motora, incluindo aquelas que estando em cadeira de rodas eléctrica, não conseguem quase sair de casa, seja pelos passeios não rebaixados, pelos carros estacionados em cima dos passeios, pelos carros estacionados nas entradas a rampas de acessos a cadeiras de rodas....

Assim, a acessibilidade é a adaptação do ambiente às pessoas: diz respeito ao ambiente construído, aos produtos e serviços de uso geral, realizados de modo a serem fruíveis pela maior percentagem possível da população, inclusive pelas pessoas idosas e pelas pessoas com deficiência.

2.2 A ocupação de tempos livres

Se o trabalho é uma actividade importante para a integração social das pessoas com deficiência, há que considerar, em primeiro lugar, que as actividades de tempos livres oferecem grandes possibilidades, potenciando e melhorando as condições para essa integração social. Assim, trabalho e tempos livres complementam-se como actividades fundamentais para a integração social das pessoas com deficiência (Pereira, 2000).

É nesta perspectiva que decidimos introduzir neste estudo, um pequeno capítulo sobre a ocupação de tempos livres das pessoas em situação de deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais. Para além de uma abordagem teórica na procura da definição destes conceitos, na parte prática desta dissertação, procuraremos descobrir se os Lares Residenciais considerados no estudo, reconhecem a importância da ocupação de tempos livres como estratégia fundamental de inclusão social, mas também como e se o aplicam na prática.

Assim, autores conceituados entendem que o tempo livre deve corresponder não a um tempo vago, mas sim a um tempo ocupado; não a um estado passivo, mas a um estado de actividade e não a um oponente, mas a um coadjuvante do trabalho. De acordo com Almeida, podem distinguir-se no lazer três funções importantes, ligadas entre si, mesmo quando alguma delas se torna dominante: valorização, repouso e divertimento. Segundo o referido autor, a valorização do tempo livre é fundamental para desenvolver interesses e aptidões, aumentar e actualizar conhecimentos, participar de uma forma mais ampla e mais útil. Em suma, melhorar o estilo de vida pessoal e social. Surge nos tempos livres, a grande oportunidade de quebrar tensões, de recuperar energias, de acabar com o cansaço provocado pelo trabalho. Para que tal aconteça, não basta mudar de actividade, deixar de trabalhar ou dormir o suficiente e bem, mas sim criar momentos de silêncio, de descontração, fazendo pausas que não signifiquem evasão, mas revigoramento físico e mental, para o equilíbrio físico e mental, para o equilíbrio pessoal e para o regresso ao trabalho em melhores condições (Almeida, 1989). Nesta dinâmica, está implícita a função do repouso a que o referido autor aludiu.

Para Rovira y Trilla, o homem destina parte do seu tempo a realizar actividades que lhe são necessárias ou que socialmente se lhe impõem e quando está em condições de reservar uma parte do tempo destinado a qualquer actividade socialmente

obrigatória e, portanto, lhe é possível dispor inteiramente desta porção do tempo, está diante de tempo livre (Rovira y Trilla, 1996).

A importância das actividades de tempos livres para a integração social é também reconhecida por Rabanal et al. De acordo com este autor, as actividades de tempos livres favorecem a integração na diversidade. Para isso é necessário uma atitude positiva, com vista à integração de todos os membros da comunidade: pais, educadores, monitores de tempos livres e participantes (Rabanal et al, 1995).

A inclusão das crianças com deficiência em grupos de tempos livres normalizados, contribuirá para que cada um se aceite como é. Os tempos livres das crianças com deficiência pressupõem os mesmos direitos e valores, das que não possuem qualquer tipo de deficiência: tempo de diversão, expansão, relação, comunicação, formação, etc, sendo ainda o meio para enriquecer e potenciar a integração e normalização dessas crianças, na sociedade. É importante que as crianças com deficiência, se integrem nos mesmos grupos e processos de animação sócio-cultural, das crianças sem deficiência. A integração e a normalização são muito mais que um direito. São uma realidade, viável e enriquecedora, para todas as pessoas (Rabanal et al, 1995).

Mas nem sempre tal aconteceu. Quando se fizeram as primeiras investigações sobre os benefícios do lazer, entendia-se este como um meio para reabilitar certos défices e começou-se a desenvolver programas específicos, orientados para determinados grupos e adaptados à sua incapacidade. Hoje o lazer é entendido como um fim em si mesmo e aposta-se na sua integração nos tempos livres pela importância que as experiências de lazer normalizado representam para a qualidade de vida das pessoas com incapacidade. Esta oferta de "lazer comunitário" será a mais adequada para pessoas com atraso mental. Mas estamos conscientes de que um programa de lazer comunitário levanta numerosas dificuldades. Algumas pessoas com atraso mental não poderão participar em todas as actividades, ou, pelo menos, não o farão nas mesmas condições que outras pessoas sem problemas dessa ordem. Mas todo este esforço será preferível à organização de actividades "à medida" das suas deficiências. É que antes de mais, ao lidarmos com pessoas com deficiências, tendemos a esquecer que são, antes de mais, pessoas com as mesmas necessidades que qualquer outro ser humano, necessidades essas que devem ser satisfeitas e que quando isso não acontece, podem produzir-se desequilíbrios (Pereira, 2000).

Contudo, não são todas as actividades que se encontram ao alcance das pessoas em situação de deficiência. Em nossa opinião, todas as actividades de tempos livres, culturais e de férias deveriam ser acessíveis às pessoas com deficiência. Sempre que solicitado e que as condições o permitam, podem mesmo organizar-se actividades específicas, estimulando a participação activa das pessoas em situação de deficiência em actividades de índole cultural, social e até mesmo políticas.

As barreiras estruturais, técnicas, físicas e de atitudes sociais comuns ainda na sociedade portuguesa, limitam o usufruto dessas actividades. O acesso ao cinema, teatro, museus, galerias de arte, locais turísticos e centros de férias necessita de ser melhorado. O acesso aos meios de transporte e à mobilidade autónoma é ainda bastante condicionado. Os locais de cultura e de tempos livres deverão ser concebidos e equipados por forma a serem acessíveis às pessoas com deficiência, que assim poderão usufruir deles. Os guias turísticos e culturais deverão conter a máxima informação possível sobre as possibilidades oferecidas às pessoas com deficiência, incluindo meios de transporte, hotéis, restaurantes e equipamentos desportivos. Deverão ainda indicar, por meio de símbolos de acesso, as instalações essenciais acessíveis tais como sanitários, equipamentos para pessoas com dificuldades sensoriais e de aprendizagem, serviços de apoio, etc. Os símbolos deverão submeter-se às convenções internacionais e conter explicações em várias línguas. Estes guias deverão também estar disponíveis em braille, em caracteres ampliados ou gravados em fita magnética.

Para além disso, deverão prever-se todos os meios para melhorar o acesso e o usufruto do turismo cultural e dos tempos livres por parte de grupos específicos de pessoas com deficiência. São exemplos: Guias específicos para determinados grupos de pessoas com deficiência, descrevendo os equipamentos especiais para pessoas com dificuldades de aprendizagem ou com deficiência visual; Incentivo do uso de guias sonoros, sob a forma de cassetes áudio, para pessoas com deficiência visual; Interpretação em língua gestual das actividades culturais e de tempos livres; Descrições sonoras (cassetes áudio) em teatros e cinemas para pessoas com deficiência visual; Cadeiras amovíveis, que permitam às pessoas deficientes auditivas ter acesso a lugares convenientes em espectáculos culturais; Fornecimento de modelos, mapas e plantas em relevo para pessoas com deficiências sensoriais e dificuldades de aprendizagem, entre outros (Louro et al, 2001).

Consideramos que se estas pessoas estão integradas em Formação Profissional, Emprego Protegido, no mercado normal de trabalho ou mesmo em Centros de Actividades Ocupacionais, o seu dia-a-dia é já bastante preenchido na maior parte dos casos por uma rotina muito semelhante à de qualquer pessoa dita normal. A Formação ou o Emprego implicam sair da estrutura residencial muito cedo, trabalhar todo o dia e regressar no final de mais uma jornada, dia após dia. Mesmo a frequência de Centros de Actividades Ocupacionais, implica na maioria das vezes uma deslocação da estrutura residencial e a realização de diversas actividades que incluem as manualidades, as actividades socialmente úteis, a prática de desportos variados com vista à reabilitação física como a hidroterapia e hipoterapia, entre outras. Esta ocupação do seu tempo deixa de facto pouco tempo livre para ser ocupado com actividades programadas especificamente para pessoas em situação de deficiência, ficando o serão reservado para o jantar na companhia da família residente na estrutura residencial, para o visionamento de um ou outro programa de televisão, algum descanso e a preparação para mais um dia de trabalho, daí a poucas horas.

2.3 Sexualidade na deficiência

O ser humano nasce com características biológicas e genéticas que o definem como único mas, no entanto somos sem dúvida seres sociais onde o outro (as pessoas com quem nos relacionamos) assume um papel de relevo. Não nascemos já o que somos, a nossa identidade e personalidade constrói-se ao longo do nosso desenvolvimento, em simultâneo com a afectividade e a sexualidade. É assim evidente que todos somos seres sexuais, com impulsos e necessidades próprias, com expressões de afectividade distintas, porém sempre presentes e inerentes à condição de Humanos. A sexualidade na pessoa em situação de deficiência, em particular quando esta se prende com atraso mental, constitui ainda uma temática controversa, sendo frequente a pessoa com deficiência mental ver-se limitada ou restringida na vivência da sua sexualidade. O estatuto de adulto é frequentemente negado à pessoa com deficiência mental, violando-se não só o direito à vida sexual, como o direito à sua intimidade. A incapacidade de um indivíduo atingir um determinado nível intelectual não implica a sua incapacidade de conseguir uma relação afectiva e sexual satisfatória, nem a de adquirir neste domínio aptidões que lhe permitam comportamentos socialmente adequados.

É na fase da adolescência que a sexualidade se manifesta. A questão da sexualidade nas pessoas em situação de deficiência, especialmente na deficiência mental, ainda hoje levanta inúmeras questões. Vários estudos referem que as modificações físicas e fisiológicas da puberdade e os impulsos e desejos delas resultantes aparecem na pessoa em situação de deficiência mental, no mesmo período de idade, que na população em geral. No entanto, estas modificações físicas e fisiológicas importam paralelamente modificações de ordem psicológica, que no caso das pessoas com deficiência mental parecem ocorrer mais lentamente.

Na sociedade prevalece ainda, de uma forma geral, a ideia de que a pessoa em situação de deficiência mental é um ser assexuado ou a ideia oposta de que só pensa em sexo. Estas posturas são inadequadas, uma vez que, não obstante a situação de deficiência estamos a falar de uma pessoa, logo de um ser sexuado com impulso sexual. A exploração do próprio corpo é um processo normal do desenvolvimento da nossa sexualidade. Na puberdade, a masturbação como manifestação visível dessa exploração, aumenta e torna-se mais frequente em ambos os sexos.

Estas manifestações levantam muitas vezes problemas à família ou à estrutura residencial, pois podem reflectir com alguma desadequação social que pode estar ligada a uma imaturidade psicológica, que como referimos nem sempre acompanha o mesmo ritmo da física e fisiológica, ou mesmo a não interiorização da diferença entre espaço privado (íntimo) e espaço público e as implicações desta diferença.

Num jovem em situação de deficiência acolhido numa estrutura residencial crescem às já consideradas dificuldades da adolescência as resultantes da sua situação e as limitações que a mesma impõe. Para o jovem com deficiência mental a comparação com os pares é por vezes muito limitada, nomeadamente porque o contacto com jovens da mesma faixa etária, ou de outro sexo, pode ser restringida.

A sexualidade não pode contudo ser restringida ao coito ou aos órgãos genitais. Devemos entendê-la num sentido mais lato, ligada à aprovação, partilha, apoio, valorização e sentido de utilidade para o outro. Os comportamentos afectivo-sexuais são necessidades fundamentais ao desenvolvimento e crescimento do ser humano e ao reprimi-los estamos a comprometer o seu desenvolvimento enquanto pessoa.

Antes de continuarmos a nossa exposição sobre a sexualidade das pessoas com deficiência, importa ainda conhecermos as atitudes sociais, familiares e institucionais, que determinam a maioria das actuações neste campo.

Assim, para Marset et al, estas são as principais atitudes face à sexualidade (Marset et al, 2003):

- Ignorar a sexualidade das pessoas com perturbações psíquicas, considerando que ela não existe;
- Tratar a sexualidade como um problema, tentando por todos os meios inibir a sua vivência;
- Fazer "vista grossa" e esquecer que a sexualidade é uma parte fundamental de qualquer pessoa.
- Inculcar nas pessoas com perturbações psíquicas regras morais e de comportamentos já ultrapassados na sociedade actual.

Perante este cenário e considerando que todo o ser-humano tem necessidades sexuais e como já foi referido, a masturbação é uma das formas mais comuns destas

vivências e, por isso, merece muita atenção. É por vezes a única experiência sexual positiva que podem experimentar. Perante isto, é importante fomentar uma atitude compreensiva, e não resignada, demonstrando que a masturbação é algo normal. Para isso é necessário:

- Demonstrar essa posição, aceitando com calma.
- Abordar o tema abertamente, falando sobre o assunto. Desta forma conseguir-se-á que a masturbação seja encarada como um acto natural evitando o sentimento de culpabilização.
- Explicar as situações específicas em que a masturbação é aceitável.
- Reprovar, não o facto, de se masturbarem, mas sim o lugar em que o fazem.

Os próprios Técnicos que desenvolvem trabalhos na área da deficiência e mesmo com formação específica têm, de acordo com Martins, os seguintes comportamentos verbais e não verbais, face à temática da afectividade e sexualidade da deficiência mental (Martins, 1995):

- Ausência de informação sobre aspectos do desenvolvimento psico-sexual na criança e no adolescente;
- Atitudes preconceituadas face às expressões afectivo-sexuais evidenciadas por estes jovens;
- Incapacidade em avaliar adequadamente o valor e funcionalidade dos comportamentos exibidos por estes jovens;
- Dificuldades no auto-conhecimento dos seus comportamentos verbais expressos e outras atitudes verbalmente não expressas, e uma grande insegurança na forma de intervir face às diversas manifestações afectivo-sexuais observadas nos jovens deficientes.

No âmbito da educação sexual e aconselhamento no domínio afectivo/sexual os técnicos vêem-se muitas vezes condicionados pela própria política da estrutura residencial, ou inexistência desta, no que se refere a estes aspectos. Dos vários estudos realizados nesta temática, salienta-se ainda uma tendência ao conservadorismo, a preferência por não abordarem estes assuntos e à redução da sexualidade no deficiente mental à actividade masturbatória, ou ao exibicionismo, ao voyeurismo, ou ainda ao comportamento agressivo e homossexual.

É que se a masturbação é repudiada, a prática de relações sexuais em pessoas com deficiência sofre ainda mais oposição. Tal se deve a ideias distorcidas e sempre relacionadas com a palavra "incapacidade": incapacidade para "controlar os seus impulsos, para se enamorar, para utilizar métodos contraceptivos... A única forma de enfrentarmos esta situação seria não esquecer que o mais importante e fundamental é a educação integral da pessoa, sem esquecer a sua sexualidade, a sua afectividade e a sua necessidade de partilhar sentimentos. A sexualidade, tão importante na vivência da pessoa, pode assim assumir, no caso das pessoas com deficiência, um drama para si própria, representantes legais, pais, estrutura residencial que a acolhe e ainda, os profissionais de saúde eventualmente envolvidos, além da equipa da consulta de planeamento Familiar.

Levanta-se então a questão da fertilidade e suas implicações, em particular o risco de gravidez, quer como resultado de jogos exploratórios da respectiva sexualidade com os colegas do grupo, quer de abusos sexuais por parte de desconhecidos (denotar que uma considerável percentagem dos casos de abuso sexual referem como vítimas pessoas em situação de deficiência mental).

Torna-se necessário avaliar o grau de auto-suficiência e do risco sexual, as possibilidades de colaboração da família e da estrutura residencial, devendo privilegiar-se os métodos contraceptivos mais eficazes, mais fáceis e que satisfaçam as necessidades contraceptivas.

A escolha deverá então recair sobre a:

1. Contracepção hormonal (de curta e longa duração): sendo a mais indicada, obriga a que se possa contar com a colaboração de alguém que fique responsável por administrar a pílula de acordo com o prescrito. Ainda no âmbito da contracepção hormonal dispomos da possibilidade de realizar contracepção de longa duração, utilizando os implantes progestativos por via subcutânea e intra-uterina, com preferência para a primeira.
2. Dispositivo Intra-uterino (DIU): o DIU, que será melhor tolerado nos casos em que já tenha ocorrido gestação a termo, poderá também ser empregue quando se pretenda uma contracepção temporária mas de maior duração e não haja a colaboração necessária para a tomada da pílula.

3. **Contraceção definitiva:** a contraceção definitiva ou cirúrgica (laqueação tubar e vasectomia) é logicamente a escolha mais polémica, pois, embora garanta de modo definitivo a impossibilidade de concepção, priva a mulher ou homem de uma função importante no plano bio-psicológico e para o seu papel na sociedade. A escolha deste método deverá resultar de discussão fundamentada e terá de ter presentes os aspectos legais que a contemplam.

Nas estruturas residenciais as questões da sexualidade devem ser encaradas com naturalidade, mas também com profissionalismo. Tal como muitas vezes os pais necessitam de ajuda para educar e aceitar a sexualidade dos seus filhos, os técnicos também podem necessitar desse apoio. Este é sem dúvida o comportamento *desviante* mais temido pelas organizações, especialmente a consumação de uma gravidez, encarada como um atentado à eficácia e ao prestígio social das organizações, que passam a ser julgadas publicamente como ineficientes e os seus colaboradores como irresponsáveis, por não conseguirem cumprir as regras sociais que negam às pessoas com deficiência, em particular às pessoas com deficiência mental, o direito a uma vida sexual activa.

É na tomada de consciência das suas dificuldades na intervenção que, as direcções das estruturas residenciais devem promover acções de formação que possibilitem às equipas técnicas, actuarem de forma estruturada, ao nível da educação sexual dos residentes como qualquer outro domínio.

Segundo Gordon, devemos estabelecer um conjunto de objectivos capaz de responder a uma educação sexual adequada para qualquer tipo de população, seja ela deficiente ou não (Gordon, 1981).

- Reconhecimento da sexualidade, como fonte de prazer e de comunicação. É uma componente positiva e de realização no desenvolvimento pessoal e das relações interpessoais;
- Valorização das diferentes expressões da sexualidade, nas várias fases de desenvolvimento ao longo da vida;
- Respeito pela pessoa do outro, quaisquer que sejam as suas características físicas ou a sua orientação sexual;
- Promoção da igualdade de direitos e de oportunidades entre os sexos;
- Respeito pelo direito a ser diferente;

- Reconhecimento da importância da comunicação e do envolvimento afectivo e amoroso na vivência da sexualidade;
- Reconhecimento do direito a uma maternidade/paternidade livres e responsáveis;
- Reconhecimento de que a autonomia, a liberdade de escolha e uma informação adequada são aspectos essenciais para a estruturação de atitudes e comportamentos responsáveis no relacionamento sexual;
- Recusa de formas de expressão da sexualidade que envolvam manifestações de violência e promovam relações pessoais de dominação e exploração;
- Promoção da saúde dos indivíduos e dos casais, na esfera sexual e reprodutiva.

Nesta perspectiva, a sexualidade não pode e não deve ser tratada como um assunto à parte, mas como uma componente da vida. Nas estruturas residenciais, os técnicos têm um importante contributo a dar na desmistificação do tabu que continua a ser a sexualidade da pessoa em situação de deficiência.

2.4 As ajudas técnicas

No nosso estudo é fundamental dedicar um capítulo à importância das ajudas técnicas ou tecnologias de apoio, dado que são fundamentais para que a pessoa com deficiência física/motora consiga por si mesma realizar autónomicamente algumas tarefas que, sem estas tecnologias, o tornariam totalmente dependentes de terceiros.

Assim, a designação "tecnologias de apoio" ou "tecnologias de reabilitação", aplica-se não só em relação aos instrumentos tecnológicos (vulgarmente designados por "ajudas técnicas") colocadas ao serviço da pessoa com deficiência e/ou idosos, como também em relação a estratégias, práticas e serviços onde essas tecnologias se inserem e que permitem melhorar a autonomia e a qualidade de vida destes grupos de cidadãos. O Estudo HEART (HEART, 1995), definiu as tecnologias de apoio como qualquer produto, instrumento, estratégia, serviço e prática, utilizada por pessoas com deficiência e pessoas idosas, especialmente produzido ou geralmente disponível, para prevenir, compensar, aliviar ou neutralizar uma deficiência, incapacidade ou desvantagem e para melhorar a autonomia e a qualidade de vida dos indivíduos (Azevedo et al, 1995).

Os termos material de compensação e ajuda técnica estão já largamente difundidos no mundo da reabilitação para indicar os instrumentos ou equipamentos utilizados em funções de compensação ou de substituição nas actividades da vida diária, em presença de uma incapacidade ou deficiência. Os dois conceitos são por vezes usados de maneira indiscriminada, mas prevalece a tendência para aproximar a designação material de compensação mais do que diz respeito à incapacidade (substituição, compensação ou amplificação de funções ausentes ou comprometidas), e o termo ajuda técnica mais do que diz respeito à deficiência (instrumentos e estratégias alternativas para realizar actividades da vida diária de modo autónomo ou menos dependente de terceiros).

A norma internacional ISO 9999, aprovada em 1992 e em fase de adopção como norma europeia, tentou elaborar uma definição precisa dos conceitos de material de compensação e de ajuda técnica, ambos compreendidos no termo único "technical aids", ou melhor (devido ao maior consenso de que hoje goza a nível internacional), "assistive device" (Andrich, s/d). Por esse termo entende-se qualquer produto, instrumento equipamento ou sistema tecnológico, de produção especializada ou

comummente à venda, utilizado por uma pessoa com deficiência para prevenir, compensar, atenuar ou eliminar uma incapacidade, deficiência ou handicap.

É dito com clareza que se trata de objectos concebidos para uso individual na vida quotidiana, e não de equipamentos com finalidade clínica: estes últimos, com efeito, não são considerados pela ISO 9999. Pela definição, e mais ainda pela classificação, se deduz que é a função, mais do que a tipologia comercial, que classifica um produto como ajuda técnica. Nesta perspectiva, não é relevante que uma ajuda técnica realize a sua função (ex.: facilitar à pessoa com deficiência a autonomia na escrita) mediante uma tecnologia mecânica mais do que electrónica ou informática ou que de simples expedientes de baixo teor tecnológico. Sob a denominação genérica de "assistive device" é pois agrupada uma variedade extremamente heterogénea de produtos e de tecnologias, que vai de simples expedientes para a autonomia quotidiana (ex.: pegas adaptadas para talheres) a sofisticados aparelhos electromecânicos (ex.: cadeiras de rodas eléctricas), domóticos (ex.: controlo do ambiente doméstico por comando vocal), informáticos (ex.: sistemas especiais de elaboração de testes, software de ensino assistido por computador, etc.) De qualquer modo, é oportuno distinguir, de entre estes produtos, os que têm como objectivo a recuperação de uma função corporal dos que se destinam sobretudo ao desenvolvimento de actividades específicas da vida diária.

Entre os primeiros enumeremos as próteses e as ortóteses, às quais se aplica a designação tradicional de "materiais de compensação". As próteses servem para substituir total ou parcialmente partes do corpo em falta; as ortóteses aumentam, melhoram ou controlam as funções de partes do corpo presentes mas comprometidas, recuperando-as para a sua funcionalidade normal. As segundas constituem mais propriamente o universo das ajudas técnicas. Tal subdivisão é útil para a nossa argumentação, porquanto adoptar uma prótese ou uma ortótese requer fundamentalmente uma avaliação médica, enquanto que as ajudas técnicas requerem também outros tipos de avaliação: técnico-ambiental, familiar e social. Por exemplo, para a escolha de uma ajuda técnica para subir as escadas, é certamente útil conhecer o quadro clínico-funcional da pessoa, mas é fundamental conhecer o local onde a mesma habita, qual a largura das escadas e dos patamares, a disponibilidade ou não de um acompanhante e a sua prestação física, o grau de aceitação da ajuda técnica por parte da pessoa e da família (Andrich, s/d).

Recentemente assistiu-se, a nível internacional, a uma evolução do conceito de ajuda técnica para uma perspectiva social, preferencialmente à perspectiva sanitária que prevaleceu até agora.

O mercado de ajudas técnicas está em rápido desenvolvimento, desenvolvendo-se novos instrumentos de apoio tecnológico que abrem novas possibilidades às pessoas com deficiência e também às pessoas idosas ajudando-as a ultrapassar e a resolver os seus problemas funcionais, reduzindo a sua dependência e contribuindo para uma melhor integração nas respectivas famílias e na sociedade em geral. Ao mesmo tempo, as tecnologias de apoio estão a tornar-se mais flexíveis, de modo a ajustarem-se às necessidades individuais. Na verdade, quando se concebe, adapta ou selecciona uma ajuda técnica, o objectivo principal deverá ser que esse instrumento se adequue às capacidades e necessidades da pessoa com deficiência. De acordo com Andrich (s/d), devem estar sempre presentes preocupações como:

- Como, quando e onde vai ser utilizada a ajuda técnica?
- Quais são as capacidades cognitivas do utilizador?
- Quais são as expectativas desse utilizador?

Os recentes desenvolvimentos tecnológicos propõem hoje recursos capazes de aumentar cada vez mais as possibilidades de autonomia para as pessoas com deficiência, na habitação, nos cuidados pessoais, na mobilidade, na comunicação, nas actividades desportivas e de tempos livres, na participação na vida escolar, nas actividades profissionais, nas relações sociais.

As ajudas técnicas, ou seja, todos aqueles instrumentos especializados ou comumente à venda que permitem à pessoa com deficiência fazer o que de outra maneira não seria capaz, ou fazê-lo de uma maneira mais segura, rápida ou simplesmente menos fatigante, desempenham muitas vezes um papel fundamental na melhoria da sua qualidade de vida e das suas relações sociais.

Estes dispositivos deverão ser fornecidos rapidamente, de acordo com a prescrição médica e adaptados, mantidos e substituídos sempre que necessário. As ajudas técnicas adequadas permitem que muitas crianças com deficiência frequentem uma escola regular, e favorecem a reabilitação profissional, contribuindo para a integração social da pessoa com deficiência.

A obtenção da autonomia pessoal e familiar, ou pelo menos da máxima autonomia possível, é certamente uma das chaves para a integração social, e deve constituir um objectivo prioritário de qualquer intervenção em matéria de reabilitação ou de apoio social.

Quando falamos de ajudas técnicas, não nos referimos somente a dispositivos de alta tecnologia, mas também utensílios simples ou expedientes para facilitar certas actividades quotidianas como vestir-se, comer, tratar da higiene pessoal, etc... As tecnologias avançadas não devem ser mitificadas: mas provavelmente a grande maioria dos problemas práticos quotidianos pode ser resolvida com este tipo de ajudas técnicas e com acções em matéria de prevenção e de eliminação de barreiras arquitectónicas. É no entanto inegável que certas tecnologias avançadas, em particular as electrónicas, informáticas, telemáticas, estão a abrir perspectivas que até há poucos anos eram impensáveis; sobretudo no que diz respeito ao controlo dos electrodomésticos e dos automatismos da casa (domótica), ao acesso ao computador, à escrita e à comunicação interpessoal, às actividades escolares e à inserção no mundo do trabalho. Além disso, as recentes evoluções no domínio das telecomunicações estão a permitir concretizar experiências de teletrabalho, teledidáctica, teleassistência que, utilizadas de maneira apropriada, ampliam enormemente as oportunidades ao dispor das pessoas com deficiência.

Para uma pessoa com deficiência, o problema não é hoje a ausência de instrumentos tecnológicos adequados. Os instrumentos, em si, existem; o problema consiste em torná-los concretamente utilizáveis na vida quotidiana, superando as várias barreiras ligadas à sua identificação, selecção, personalização, assistência técnica, bem como as barreiras económicas.

Escolher uma ajuda técnica, personalizá-la, treinar uma pessoa na sua correcta utilização, verificar "no terreno" a posteriori, se responde à finalidade para que foi escolhida, é um trabalho de forte componente interdisciplinar: requer avaliações clínicas, técnicas, psicológicas, sociais; requer além disso clareza de objectivos e a participação activa da própria pessoa com deficiência, que é o verdadeiro protagonista de uma escolha que não pode ser imposta, mas que ela deve amadurecer. Infelizmente, não é invulgar que a ajuda técnica seja, pelo contrário, escolhida ou prescrita na base de avaliações aproximativas ou do que "se ouviu dizer", acabando mais tarde por se revelar inutilizável, depois de ter desbaratado energias, dinheiro e

esperanças. É pois fundamental assegurar a informação sobre a existência das ajudas técnicas e sobre as suas características, garantir um apoio profissional para uma escolha objectivada das mesmas, disponibilizar serviços de treino para o seu uso, de fornecimento, instalação, personalização e manutenção. Tarefa que seguramente compete ao legislador e aos serviços públicos nas áreas da saúde e da acção social, mas em que investem substancialmente também a indústria e o mercado.

As ajudas técnicas representam uma adaptação da pessoa ao ambiente: incluem tecnologias especializadas para ultrapassar as barreiras à acessibilidade, ou para compensar certas limitações funcionais, com o objectivo de facilitar ou tornar possíveis determinadas actividades da vida quotidiana.

2.5 A protecção social

São considerados meios facilitadores os subsídios e outras regalias que ajudam a integração da pessoa com deficiência. As prestações sociais além de estimular e facilitar a autonomia, incentivam processos de reabilitação. Existem para minorar situações de marginalidade social e garantir um padrão de vida digno.

As prestações sociais dirigidas a pessoas com deficiência são:

Subsidio familiar a crianças e jovens: Prestação pecuniária mensal, que se destina a compensar os encargos das famílias com o sustento e educação dos seus descendentes desde que o beneficiário esteja inscrito há pelo menos 6 meses num regime contributivo ou de Segurança Social ou tenha rendimentos inferiores a 1 vez e meia o salário mínimo nacional (regime não contributivo). É atribuído até aos 16 anos; dos 16 aos 18 anos, se estiverem matriculados no ensino básico, curso equivalente, ou se frequentarem estágio curricular indispensável à obtenção do respectivo diploma; dos 18 aos 21 se estiverem matriculados no ensino secundário, curso equivalente, ou se frequentarem estágio curricular indispensável à obtenção do respectivo diploma; dos 21 aos 24 se estiverem matriculados no ensino superior, curso equivalente, ou se frequentarem estágio curricular indispensável à obtenção do respectivo diploma; até aos 24 anos, tratando-se de crianças e jovens com deficiência em função da qual sejam devidas prestações por encargos com deficiência. Estes limites de idade também se aplicam às situações de frequência de cursos de formação profissional. Sempre que, mediante declaração médica, se verifique que os titulares sofrem de doença ou foram vítimas de acidente que impossibilite o normal aproveitamento escolar, estes limites etários são alargados até 3 anos. As crianças e jovens com deficiência a estudar no ensino superior ou equivalente, beneficiam de alargamento até 3 anos, a partir dos 24 anos.

Bonificação por deficiência, do subsidio familiar a crianças e jovens: Prestação pecuniária mensal, que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares, devido à existência de descendentes com deficiência de natureza física, orgânica, motora ou mental que se encontrem em alguma das seguintes situações: Necessitem de atendimento individualizado específico, de natureza pedagógica ou terapêutica ou frequentem ou estejam internados em estabelecimento especializado de reabilitação. É atribuído até aos 24 anos.

Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial: Prestação pecuniária mensal que se destina a compensar os encargos com a frequência de estabelecimento de educação especial ou outro apoio específico educativo que implique pagamento da mensalidade. O Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial pode ser atribuído sempre que a criança ou o jovem com deficiência se encontre em alguma das seguintes situações: Necessite frequentar estabelecimentos de educação especial que implique o pagamento de mensalidade; necessite ingressar em estabelecimento particular de ensino regular, após a frequência de ensino especial, por não poder ou dever transitar para estabelecimentos oficiais ou, tendo transitado, necessite de apoio individual por professor especializado; seja portador de deficiência que, embora não exigindo ensino especial, requeira apoio individual por professor especializado ou frequente creche ou jardim de infância normal como meio necessário de superar a deficiência e obter mais rapidamente a integração social. É atribuído até aos 24 anos.

Subsídio mensal vitalício: Prestação pecuniária mensal atribuída em função dos descendentes do beneficiário de regimes contributivos, maiores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que se encontrem em situação que os impossibilite de proverem normalmente à sua subsistência pelo exercício de actividade profissional.

Complemento extraordinário de solidariedade: É uma prestação pecuniária mensal concedida automaticamente, por acréscimo ao Subsídio Mensal Vitalício e às Pensões Sociais de Invalidez e Velhice do Sistema de Protecção da Segurança Social. Até aos 70 anos, o montante é de 16,38 euros (em Dez. 2006). Após os 70 anos, o montante é de 32,75 euros (em Dez. 2006).

Subsídio por assistência de terceira pessoa: Prestação pecuniária mensal que se destina a compensar o acréscimo dos encargos familiares resultantes da situação de dependência dos descendentes do beneficiário que, sendo titulares de subsídio familiar a crianças e jovens, como bonificação por deficiência, ou de subsídio mensal vitalício, exijam o acompanhamento permanente de terceira pessoa, por se encontrarem em situação de dependência. Consideram-se em situação de dependência as pessoas que, por causas exclusivamente imputáveis à deficiência, não possam praticar com autonomia os actos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana como cuidados de higiene pessoal,

alimentação e locomoção. A assistência por terceira pessoa considera-se permanente quando implique um atendimento de pelo menos 6 horas diárias; quando o familiar da pessoa com deficiência que lhe preste assistência permanente é equiparado a terceira pessoa e a assistência pode ser assegurada através da participação sucessiva e conjugada de várias pessoas. Não é atribuído sempre que a pessoa com deficiência beneficie de assistência permanente prestada em estabelecimentos de saúde ou de apoio social, quer sejam oficiais ou particulares sem fins lucrativos e não é acumulável com o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial.

Pensão de sobrevivência: Prestação pecuniária mensal atribuída por falecimento do beneficiário contribuinte a herdeiros, nomeadamente aos filhos menores que se encontravam a seu cargo. Tratando-se de pessoas com deficiência que sejam beneficiárias de prestações por encargos familiares, não há limite de idade.

Os adultos com deficiência poderão requerer uma pensão se essa deficiência o incapacitar para o trabalho, impedindo-o de prover à sua subsistência. Sendo beneficiário do Sistema de Segurança Social de natureza contributiva, o utente pode ter direito a pensão de invalidez e complemento por dependência.

O utente tem direito à pensão de invalidez se estiver nas situações de possuir uma incapacidade permanente, física ou mental, para o trabalho, de causa não profissional e preencher o prazo de garantia de 5 anos de serviço, com descontos para a Segurança Social.

O **complemento por dependência** é atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência. Consideram-se em situação de dependência os pensionistas que não possam praticar com autonomia os actos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, nomeadamente os relativos à realização dos serviços domésticos, à locomoção e cuidados de higiene, precisando da assistência de outrem. Consideram-se os seguintes graus de dependência:

1º Grau – pessoas que não possam praticar, com autonomia, os actos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: actos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal.

2º Grau – pessoas que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave.

Se o adulto estiver incapacitado para o trabalho mas e estiver abrangido pelo sistema não contributivo (não fez descontos para a Segurança Social, tem direito à pensão social de invalidez, ao complemento por dependência e ao complemento extraordinário de solidariedade.

Tem direito à pensão social de invalidez se preencher as seguintes condições: Ter mais de 18 anos; estar incapacitado para o trabalho e ter rendimentos mensais ilíquidos não superiores a 30% do salário mínimo nacional, ou a 50% deste salário, tratando-se de casal. O montante é 177,05 euros (em Dez. 2006).

O complemento extraordinário de solidariedade é uma prestação pecuniária mensal concedida automaticamente, por acréscimo ao subsídio mensal vitalício e às pensões sociais de invalidez e velhice. Até aos 70 anos, o montante é de 16,38 euros (em Dez. 2006). Após os 70 anos, o montante é de 32,75 euros (em Dez. 2006).

É possível receber simultaneamente subsídio familiar a crianças e Jovens; bonificação por deficiência do subsídio familiar a crianças e jovens e subsídio de educação especial. Estas prestações não são acumuláveis com o subsídio mensal vitalício que as substitui a partir dos 24 anos.

O subsídio por assistência de terceira pessoa funciona como suplemento das seguintes prestações, com as quais é acumulável: bonificação por deficiência do subsídio familiar a crianças e jovens; subsídio mensal vitalício e pensão de sobrevivência. Não é acumulável com o subsídio de educação especial. O subsídio mensal vitalício e a pensão social são prestações respectivamente do regime contributivo e do não contributivo que se dirigem a situações semelhantes e nunca podem ser recebidas simultaneamente. O subsídio mensal vitalício é acumulável com a pensão de sobrevivência. O complemento por dependência é acumulável com a pensão de invalidez e a pensão social de invalidez.

Se a pessoa em situação de deficiência está a receber pensão social de Invalidez do regime não contributivo, suspende o direito à pensão logo que inicie um trabalho remunerado ou esteja a receber uma bolsa ou subsídio de formação. O pagamento da

pensão é suspenso durante o período de exercício da actividade ou da acção de formação, desde que os rendimentos auferidos excedam 30% da remuneração mínima garantida, ou 50% dessa remuneração tratando-se de casal. A cessação da actividade profissional ou da acção de formação profissional determina o direito ao reinício do pagamento da pensão social suspensa, desde que a mesma seja comunicada ao serviço processador da prestação. Se a pessoa está a receber pensão de invalidez atribuída no âmbito do regime contributivo, esta pode ser acumulável com os rendimentos de trabalho desde que exerça profissão diferente daquela para que foi considerado inválido e dentro de determinados condicionalismos e limites, relacionados com o vencimento base de cálculo da pensão recebida.

2.6 Questões legais

A nossa legislação prevê duas figuras protectoras dos incapazes: para os interditos a tutela e para os incapacitados a curatela.

O curador (curatela) é a pessoa incumbida pelo tribunal de prestar assistência ao inabilitado, sendo que este necessita da autorização do curador para a prática de variados actos, nomeadamente, para disposição dos seus bens (art.152º Código Civil). As pessoas sujeitas a curatela são as sujeitas a inabilitação, após acção que lhes atribua esta forma de protecção, ou seja, todos os "indivíduos cuja anomalia psíquica, surdez-mudez, ou cegueira, embora de carácter permanente, não seja de tal modo grave que justifique a sua interdição, assim como aquele que, pela sua prodigalidade ou pelo abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes, se mostrem incapazes de reger convenientemente o seu património".

A tutela é a figura central dentro das que o nosso ordenamento jurídico prevê para guarda e protecção da pessoa e bens dos declarados incapazes. É por isso que as demais Instituições se remetem a esta forma e, como não podia deixar de ser, é à sua regulamentação que o CC dedica maior número de artigos: artsº. 1927º e seguintes, Código Civil.

Como já referimos a tutela é a figura protectora da pessoa e bens do menor que não se encontre sob pátria protestade¹ ou, daqueles que, sendo maiores de idade, não gozem de capacidade plena para agir porque foram interditos por sentença que anulou ou limitou essa capacidade. As pessoas sujeitas a tutela são, desde logo, aquelas que, nos termos do n.º 1 do artigo 138º do Código Civil podem ser interditas do exercício dos seus direitos, ou seja, aquelas que, por anomalia psíquica, surdez-mudez, ou cegueira, se mostrem incapazes de governar as suas pessoas e bens.

Estão ainda sujeitos a tutela os menores que se encontrem nas situações previstas no art.º 1921º, CC, ou seja, aqueles cujos pais estejam impedidos de exercer o poder paternal por terem falecido, por lhes ter sido inibido esse poder paternal, por estarem há mais de seis meses impedidos de facto de o exercerem, ou por serem incógnitos.

¹ Durante a menoridade esta incapacidade, que acresce à incapacidade natural dos menores, é igualmente suprida pelo poder paternal. A pátria protestade é a figura protectora dos menores consignada pelo Código Civil como base das relações pais/filhos. As obrigações impostas a quem a exercer são: zelar pelos filhos, tê-los na sua companhia, alimentá-los, educá-los e dar-lhes uma formação integral, bem como representá-los e administrar os seus bens. Contudo, após a maioridade a situação é distinta. O art. 130º estabelece que "aquele que perfizer dezoito anos de idade adquire plena capacidade de exercício de direitos", pelo que deverá então procurar-se solução para suprir a incapacidade deste menor, entretanto maior, mas incapaz por força de anomalia psíquica.

O procedimento de constituição de tutela é o conjunto de medidas que conduzirão à designação da pessoa que deva exercer a tutela e está regulado nos artigos 1927º e seguintes do Código do Processo Civil.

Os factos que desencadearão o procedimento de constituição da tutela podem ser: a morte dos pais do menor ou incapacitado, a situação de desamparo, a suspensão ou privação do poder paternal ou a resolução judicial que declare a incapacidade.

As pessoas que devem promover a constituição da tutela, desde que se conheça o motivo que a ocasionou, são os parentes que adquirem a qualidade de tutores e a pessoa que tem o menor, ou o incapacitado, à sua guarda. Sanciona-se a inactividade destas pessoas com a sua responsabilidade solidária dos danos e prejuízos ocasionados pelo incapaz.

Qualquer pessoa pode dar conhecimento ao Ministério Público ou ao Juiz competente da necessidade de constituir a tutela, sem prejuízo da obrigação que se impõe ao Juiz de a constituir, inclusive oficiosamente, e ao Ministério Público de solicitar a constituição da tutela das pessoas que, dentro do território da sua jurisdição, devam a ela ser submetidos.

Iniciado o procedimento de jurisdição voluntária correspondente, o Juiz acordará a constituição da tutela com prévia audiência dos parentes mais próximos, de quantas pessoas considere necessárias e do próprio individuo se tiver lucidez suficiente. Se ele for incapacitado, será preciso atender ao seu grau de discernimento, embora consideremos que isto não implica que não possa ser ouvido pelo Juiz. Trata-se de conhecer as circunstâncias pessoais, sociais, económicas e familiares das pessoas chamadas a exercer a tutela, a fim de encontrar a pessoa mais idónea.

Enquanto durar o processo de constituição da tutela, o Ministério Público assumirá a representação e defesa do incapaz e poderá ser designado um administrador dos seus bens. Este administrador deverá prestar contas da sua administração durante o tempo que esta durar.

Esta medida está em relação com as medidas cautelares que o Juiz pode adoptar enquanto o processo de incapacitação estiver pendente sem que a sentença tenha transitado em julgamento.

Constituída a tutela, a vigilância do seu exercício deve ser exercida pelo Ministério Público. Poderá actuar oficiosamente ou a petição de qualquer interessado. Tanto o

Juiz como o Ministério Público poderão solicitar ao tutor, quando o considerarem oportuno, informação sobre a situação do tutelado e do estado dos bens do mesmo e da sua administração.

A responsabilidade das pessoas pelas acções que praticam depende da sua inteligência e da sua vontade. Se a inteligência e a vontade estão debilitadas ou anuladas, a responsabilidade desaparece, e considera-se a pessoa como não responsável pelos seus actos. Mas, a mera ausência de inteligência ou de vontade não se erige em causa incapacitante.

Quando se trata de interdição ou inabilitação, os requisitos exigidos pelo Código Civil têm de ser comprovados, independentemente da situação psíquica da pessoa a interditar ou inabilitar. Não são apenas as pessoas com perturbação psíquica que podem ser interditas ou inabilitadas, assim como nem a todas estas pessoas será aplicável a interdição ou inabilitação.

O n.º1 do artigo 138º do Código Civil estabelece que "podem ser interditos do exercício dos seus direitos todos aqueles que por anomalia psíquica, surdez-mudez, ou cegueira se mostrem incapazes de governar as suas pessoas e bens".

Por sua vez, o artigo 152º do Código Civil estabelece que "podem ser inabilitados os indivíduos cuja anomalia psíquica, surdez-mudez, ou cegueira, embora de carácter permanente, não seja de tal modo grave que justifique a sua interdição, assim como aqueles que, pela sua prodigalidade ou pelo abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes, se mostrem incapazes de reger convenientemente o seu património". Estamos perante o que se denomina um conceito juridicamente indeterminado, isto é, uma definição que não pode concretizar-se à priori, terá que ser em cada caso concreto onde se encontre a sua aplicação e os seus limites. Podemos contudo assinalar que tem de se tratar de um estado que afecte de maneira persistente a capacidade de compreender e, portanto, de consentir.

Comparativamente às doenças psíquicas, as doenças físicas não têm grande influência na capacidade de exercício, sendo pois, as doenças psíquicas as que irão dar origem a um procedimento de interdição ou por inabilitação.

O Código Civil fala de anomalia psíquica, que afecte de maneira persistente a capacidade de compreender e, portanto de consentir, o que inclui todos aqueles estados que, de maneira persistente impeçam a auto-governação da pessoa, sendo esta a aptidão que o Juiz há-de apreciar.

Os requisitos que os preceitos citados exigem são:

- De tipo psicopatológico: doenças ou deficiências que, de acordo com o ditame de um especialista, afectem o conhecimento e discernimento do sujeito para realizar os seus actos e a livre vontade com que os pratica.
- De tipo cronológico: carácter persistente no tempo, já que não bastam simples estados transitórios; contudo, se estes são frequentes, terá que ser um especialista a determinar se esses estados vão impedir a pessoa de ser consciente dos seus actos e governar-se por si mesma. Não só deverá ser uma doença de que sofre há muito tempo, mas também, que seja previsível que vai durar no futuro.
- De tipo jurídico: impossibilidade de a pessoa se governar por si mesma; “governar-se” é aqui empregue no sentido de administrar a sua pessoa e os seus bens. Possivelmente a pessoa interdita ou inabilitada será capaz de se desenvolver com normalidade nas suas tarefas quotidianas sem necessidade de outra pessoa. Contudo, é na esfera exterior à pessoa que se manifesta a impossibilidade de reger os seus actos e, afinal, o objectivo da interdição ou inabilitação é proteger o interdito ou inabilitado dos seus próprios actos e dos actos de terceiras pessoas que queiram aproveitar-se da sua situação.

Processo de interdição e inabilitação:

O procedimento para interditar ou inabilitar uma pessoa é judicial, ou seja, são os Juízes e os Tribunais que têm a função de interditar ou inabilitar. Fugiu-se assim de um procedimento administrativo.

No regime jurídico português, quer a interdição quer a inabilitação são processos judiciais, descritos nos arts.944^o e seguintes do CPC, sendo que, conseqüentemente, para que alguém seja declarado interdito ou inabilitado, em virtude da sua anomalia psíquica ou outra, é necessário uma sentença judicial.

A legitimidade para requerer a interdição está regulada no art.º 141^o, Código Civil, sendo que o mesmo regime se aplica à inabilitação.

Estatui o n.º1 do citado preceito: "A interdição pode ser requerida pelo cônjuge do interditando, pelo tutor ou curador deste, por qualquer parente sucessível, ou pelo Ministério Público".

A legitimidade tem de ser deduzida na petição inicial, após o que o autor deve mencionar os factos reveladores dos fundamentos de interdição ou de inabilitação e do grau de incapacidade do interditando ou inabilitando, bem como indicar desde logo as pessoas que devem exercer a tutela, para os interditos, ou a curatela para os inabilitados (art. 944º, CPC).

Extensão da incapacidade:

Nos procedimentos de interdição ou inabilitação, a petição feita ao Juiz de Primeira Instância é a de declarar a incapacidade absoluta ou parcial. Não é forçoso considerar uma pessoa incapaz para todos os actos da sua vida; pode sê-lo apenas para aqueles que suponham um entendimento e discernimento particulares. A extensão da incapacidade será proporcional ao grau de discernimento e a sentença deverá também especificar o regime de protecção e guarda a que o incapaz deverá ficar sujeito.

Requisitos do tutor e causas da inabilitação:

As pessoas chamadas a exercer a tutela devem dar início ao procedimento de constituição da mesma. Além disso, a pessoa que vá exercer o cargo tutelar deve possuir determinados requisitos já que é ela quem vai suprir a falta de capacidade para actuar de uma outra pessoa e cuidar dela e dos seus bens.

Genericamente, poderão ser tutores as pessoas em pleno exercício dos seus direitos civis, maiores de idade, não incapacitados e que não concorram em nenhuma das causas de inaptidão previstas que, como já vimos, se aplicam também a outras figuras de protecção do incapacitado. As causas impeditivas para se ser tutor são:

- Os privados ou suspensos do exercício do poder paternal ou direitos de guarda e educação, por decisão judicial. Esta posição é lógica posto que dificilmente poderá desempenhar as funções tutelares a pessoa que foi privada de poder paternal por mau exercício da mesma.
- Os que tiverem sido legalmente afastados de uma tutela anterior.

- Os condenados a qualquer pena que retire a liberdade, enquanto cumprirem a condenação já que é aconselhável a integração do tutelado na vida familiar do tutor.
- Os condenados por qualquer delito que, fundamentalmente, faça supor que não desempenharão bem a tutela, concretamente delitos como o abandono de menores ou delitos contra a liberdade sexual. Mas qualquer delito que faça prever a possibilidade de um desempenho inadequado da tutela será suficiente, após pertinente apreciação judicial, para declarar essa pessoa incapaz de exercer a tutela.
- Aqueles que, por impossibilidade absoluta de facto, não podem desempenhar tal cargo. Pode ser o caso de uma pessoa com uma deficiência grave que dificilmente seja autónoma.
- As pessoas com mau comportamento ou cujo modo de vida não é conhecido. Pretende-se garantir a segurança e satisfação das necessidades básicas do incapaz.
- Os falidos ou os insolventes não reabilitados, salvo se a tutela contemplar apenas a pessoa. Pretende-se assim evitar uma má administração do património do tutelado.

Especificamente para uma pessoa concreta (não poderá ser tutor dessa pessoa, mas poderá ser de outra para quem seja chamado a desempenhar o cargo):

- Os que forem inimigos manifestos do menor ou do incapacitado.
- Os que tiverem grandes conflitos de interesses com o menor ou incapacitado, mantenham com ele algum pleito ou processo sobre estado civil ou sobre a posse dos bens.
- Os expressamente excluídos pelo pai ou pela mãe, em testamento ou documento notarial, salvo se o Juiz for de outra opinião que beneficie o incapacitado.

Razões prévias para isenção do exercício do cargo:

Se uma pessoa for chamada a exercer a tutela e reunir os requisitos necessários, será nomeado tutor. O cargo tutelar, como já dissemos, é um dever, mas não é obrigatório pois há razões legalmente reconhecidas, que o Juiz competente considerará ao constituir a tutela.

Pode-se dispensar uma pessoa do cargo de tutor por razões de idade, doença, impedimento pessoal ou profissional, falta de vínculo entre o tutor e o pupilo ou quando o exercício do cargo seja excessivamente dispendioso. As pessoas jurídicas podem também escusar-se quando não possuam os meios suficientes para o adequado desempenho da tutela.

2.7 Reabilitação de pessoas com deficiência

Vejamos agora, a evolução do conceito de reabilitação de pessoas com deficiência, fundamental também para a inclusão social.

Numa primeira fase, segundo o modelo médico da reabilitação, a pessoa deficiente necessita ser curada, tratada, reabilitada, habilitada, a fim de se adequar à sociedade como ela é, sem maiores modificações. Tenta-se "melhorar" as pessoas com deficiência para adequá-las aos padrões sociais. Embora as pessoas portadoras de deficiências necessitem, em muitos casos, de apoio físico ou médico, é importante frisar que todas as providências devem ser tomadas com o intuito de lhes permitir maior controlo sobre a sua vida. Ou seja, tudo isso deve ser feito "com elas" e não "para elas" (Capucha et al, 2006).

Acompanhando a evolução histórica, a palavra e o conceito de "reabilitação" sofreram alterações ao longo dos tempos. Tradicionalmente, a reabilitação era considerada um modelo de terapias e serviços destinados às pessoas com deficiência numa estrutura institucional, na maior parte das vezes sob autoridade médica. No entanto, foi sendo substituída por programas que incluem também serviços pedagógicos e sociais qualificados, para além da prestação de cuidados médicos.

A Rehabilitation International (1981), define reabilitação como um processo em que o uso combinado e coordenado de medidas médicas, educacionais, vocacionais e sociais, permite aos indivíduos com deficiência alcançar os mais elevados níveis de funcionamento, em simultâneo, a sua integração social. Este processo reabilitativo é orientado no sentido de melhorar a função e aumentar a qualidade de vida da pessoa em situação de deficiência, estando incluídos não só tratamento médico, como também medidas terapêuticas, educativas e vocacionais, as quais constituem um vasto conjunto de acções que deverão ser executadas por pessoas qualificadas.

Por outro lado, a ONU (1983), encara a reabilitação como sendo um processo orientado para um objectivo e limitado no tempo, que visa tornar as pessoas deficientes capazes de atingir o melhor nível intelectual, físico e social possível, fornecendo-lhe, para o efeito, os meios para transformar a sua vida.

Ainda segundo a ONU (1983), o processo de Reabilitação inclui normalmente os seguintes tipos de serviço:

- a) Detecção precoce, diagnóstico e intervenção;
- b) Cuidados médicos e tratamento;
- c) Aconselhamento e apoio escolar, psicológico e social, entre outros;
- d) Preparação para a independência (incluindo mobilidade, comunicação e actividades da vida diária), acompanhada das disposições especiais que se revelarem necessárias);
- e) Fornecimento de ajudas técnicas, auxiliares de locomoção e outros;
- f) Serviços de reabilitação profissional (incluindo orientação profissional), formação profissional e colocação no mercado de emprego ou emprego protegido;
- g) Acompanhamento.

Em Portugal, em 2 de Maio de 1989, é proclamada a Lei de Bases e da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, (Lei 9/89, de 2 de Maio, art.º2.º), que visa promover e garantir o exercício dos direitos que a Constituição da Republica Portuguesa consagra nos domínios da prevenção da deficiência, do tratamento, da reabilitação e da equiparação de oportunidades da pessoa com deficiência. Considera a reabilitação como sendo "um processo global e contínuo destinado a corrigir a deficiência e a conservar, desenvolver ou restabelecer as aptidões e capacidades da pessoa para o exercício de uma actividade considerada normal. O processo de reabilitação envolve o aconselhamento e a orientação individual e familiar, pressupondo a cooperação dos profissionais aos vários níveis sectoriais e o empenhamento da comunidade. Engloba um conjunto variado de acções (de prevenção, de reabilitação médico-familiar, de educação especial, de reabilitação psico-social, de apoio sócio-familiar, de acessibilidade, de ajudas técnicas, de cultura, de desporto e de recreação, entre outras, que se destinam à pessoa com deficiência e que visam favorecer a sua autonomia pessoal".

É evidente que acções tão diversificadas como estas só podem ser levadas a cabo por uma equipa pluridisciplinar, composta por elementos com formação específica e reconhecida competência, e só poderão realizar-se em serviços cujos objectivos se encontrem bem definidos e que estejam em consonância com este conceito de reabilitação.

Segundo os arts.^o 16.^o e 17.^o da Constituição da República Portuguesa é da responsabilidade do Estado a eficácia de um sistema de reabilitação. Cabe ao Estado garantir a observância dos princípios consagrados na presente lei, definir política nacional de reabilitação, coordenar e articular todas as medidas e acções sectoriais a nível nacional, regional e local de modo a assegurar às pessoas com deficiência um atendimento contínuo, nomeadamente na transição entre as fases do processo de reabilitação e integração (Art.^o16.^o, alínea 4) e, por último, fomentar acções diversas quer de informação, quer de sensibilização, quer de investigação, quer de formação, etc, (Art.^o16.^o, alínea 5).

Ao nível dos sistemas de administração, devem participar nos processos de Reabilitação: Serviço de Saúde (Art.^o18.^o), Política de Educação (Art.^o 19.^o), Sistema de Segurança Social (Art.^o 20.^o), Política de Orientação e Formação Profissional (Art.^o21.^o), Política de Emprego (Art.^o22.^o), Sector dos Transportes (Art.^o23.^o), Regime Local de Urbanismo e Habitação (Art.^o24.^o), Sistema Fiscal (Art.^o25.^o), Política de Cultura, Desporto e Recriação (Art.^o26.^o).

A Organização Mundial de Saúde define reabilitação psicossocial como: Um processo que oferece aos indivíduos que estão debilitados, incapacitados ou deficientes, devido a perturbação mental, a oportunidade de atingir o seu nível potencial de funcionamento independente na comunidade. Envolve tanto o incremento de competências individuais como a introdução de mudanças ambientais. No Relatório Mundial da Saúde 2001 (p.116) pode ler-se: "As estratégias de reabilitação psicossocial variam segundo as necessidades do utente, o contexto no qual é promovida a reabilitação (hospital ou comunidade) e as condições culturais e socioeconómicas do país onde é levada a cabo. As redes de habitação, reabilitação profissional, emprego e apoio social constituem aspectos da reabilitação psicossocial. Os principais objectivos são a emancipação do utente, a redução da discriminação e do estigma, a melhoria da competência social e individual e a criação de um sistema de longa duração". Ainda no mesmo documento e página é referido que a reabilitação psicossocial permite a muitas pessoas adquirir ou recuperar as aptidões práticas necessárias para viver e conviver na comunidade e ensinar-lhes a maneira de fazer face às suas incapacidades. Inclui assistência no desenvolvimento das aptidões sociais, interesses e actividades de lazer, que dão um sentido de participação e de valor pessoal.

Em 2004, a nova Lei de Bases que vem revogar a anterior, descreve com mais pormenor os objectivos e o alcance que o processo de reabilitação pretende atingir. Com efeito são estabelecidos objectivos que compreendem uma visão de reabilitação que promova a igualdade de oportunidades com vista à participação plena na sociedade. Destaca-se a necessidade de assegurar o acesso à educação, formação e trabalho ao longo da vida; a promoção do acesso a serviços de apoio e por fim, a promoção de espaços e ambientes em que as barreiras não sejam condicionantes para a afectividade de níveis plenos de participação e cidadania. Com base na Lei 38/2004, a igualdade de oportunidades pressupõe o respeito pelo princípio da singularidade de cada caso e das medidas especificamente a ela apropriadas.

Esta assumpção conceptual traduz-se precisamente numa das metas estabelecidas pelo PNAI (Plano Nacional de Acção para a Inclusão), encarando as questões da deficiência como um processo total que exige uma intervenção também ela global. Mais especificamente, o PNAI refere a importância de uma rede de serviços a nível nacional que contemple todas as áreas de intervenção que as pessoas com deficiência carecem, incluindo a criação de uma rede de centros de apoio a pessoas com deficiência, para responder às necessidades de informação, encaminhamento e acompanhamento das pessoas com deficiência, nas áreas da saúde, educação, segurança social, emprego, habitação, transportes, tempos livres e outros sectores da administração pública e do tecido empresarial.

Através das perspectivas já avançadas, verificamos que o tema da reabilitação, partindo embora de um conceito quase exclusivamente médico, evolui para uma visão cada vez mais ampla, que engloba os aspectos educacionais, vocacionais e sociais.

Reabilitar perdeu pois o seu significado restrito de "habilitar de novo", do mero tornar o deficiente capaz de realizar novamente uma tarefa, passando-se para um processo que visa a integração total do deficiente na sociedade, a qual lhe cria determinadas necessidades e às quais procura dar resposta.

Assim, a Reabilitação não pode limitar-se a ter como único objectivo o desenvolvimento de todo o potencial da pessoa deficiente, mas deve, igualmente, informar, educar e adaptar a sociedade. Esta deveria estruturar-se no sentido de possibilitar à pessoa com deficiência encontrar, junto dos demais, um processo natural de reabilitação. Não importa unicamente desenvolver e educar a pessoa com

deficiência, quando simultaneamente as estruturas competentes da sociedade não preparam o ambiente físico que lhes permita circular num espaço sem barreiras arquitectónicas. Consequentemente, o processo de reabilitação é, do nosso ponto de vista, um campo multidisciplinar, integrando contributos das ciências humanas, sociais e exactas. O Homem deficiente é um ser-no-mundo, mundo que comporta três dimensões: biológico, social e pessoal (Teixeira, 1994).

Enquanto a reabilitação física toma por objecto a dimensão biológica, a reabilitação psico-social envolve o chamado desenvolvimento de competências individuais e de suportes comunitários e incide essencialmente na dimensão social, na área do também chamado funcionamento social e sócio-profissional. A reabilitação física e psico-social são indispensáveis. São condições para a inclusão, mas não são suficientes.

Actualmente, reabilitação baseia-se numa atitude na qual a primazia é dada à participação da comunicação e da integração da pessoa com deficiência no grupo social e na comunidade. Desta forma, o ponto fulcral da reabilitação passou a ser a comunidade. A integração na comunidade faz parte integrante do processo de reabilitação (Teixeira, 1994). "Não há reabilitação sem integração na comunidade". A reabilitação baseada na Comunidade ou de Base Comunitária – tem surgido recentemente novas formas encorajadas pelo organismo Comunitário European Quality in Rehabilitation Mark, assim como pela OMS, entre as quais se destaca a Reabilitação de base comunitária, caracterizada pelo envolvimento activo das pessoas com deficiência, suas famílias, e da comunidade em geral no processo de reabilitação. O conhecimento e as competências para a reabilitação são transferidos para os próprios indivíduos incapacitados, para as suas famílias e para os membros da comunidade onde se inserem. Os técnicos de reabilitação ensinam e treinam os membros da comunidade e disponibilizam intervenção se necessário.

O objecto da reabilitação não é o "doente" ou "deficiente", mas sim a pessoa que tem o direito de viver uma existência completa, amando, trabalhando ou estando com os outros (Teixeira, 1994). A reabilitação tem por objecto a pessoa como centro da sua própria escolha, que se pode especializar, individualizando-se socializando-se e subjectivando-se num processo unificado de personalização. O processo de Reabilitação visa essencialmente "habilitar de novo" a aprender, a trabalhar e a viver.

Tudo isto só será possível com a participação empenhada e corajosa com o Homem-Deficiente, que se arrisca, acede à autonomia, se auto-realiza e se compromete com os outros homens (Teixeira, 1994). Trata-se de encontrar o sentido da sua existência e de transformar a realidade individual em realização pessoal, apesar da adversidade. Por outro lado, é hoje geralmente aceite que os objectivos da reabilitação são pessoais, tendo em conta cada indivíduo e as suas circunstâncias. Assim, dois indivíduos com incapacidades similares podem requerer diferentes soluções para os seus problemas, dadas as suas preferências e necessidades pessoais. A noção actual de reabilitação implica pois uma personalização das soluções e, para além disso, uma participação cada vez maior das pessoas com deficiência na determinação e na escolha do seu próprio processo de reabilitação, na avaliação dos resultados das diferentes fases e na adaptação ou alteração do processo.

O grande desafio da reabilitação é o facto de facilitar ao homem deficiente a descoberta do seu nome, não o que o denota, mas sim o que o conota, para que ele possa cada vez mais cuidar de si, escolher-se e gerir a sua liberdade, apesar das suas limitações.

O que define reabilitação são os métodos e não o meio onde se faz. Não se pode confundir reabilitação apenas com intervenção em meio comunitário. Em reabilitação a ênfase é desviada dos sintomas psicopatológicos para as capacidades funcionais dos indivíduos. reabilitação não é apenas treino de actividades ou de competências.

De acordo com Louro et al (2001), esta concepção alargada, abrangente, focalizada e processual convoca um conjunto razoavelmente sedimentado de princípios básicos que norteiam os processos de reabilitação, nomeadamente:

- a) Reabilitação constitui um direito e não uma benesse fornecida por caridade;
- b) Possui carácter holístico, isto é, não se pode cuidar apenas e isoladamente de um dos aspectos problemáticos, mas de todos eles de forma integrada e sistémica; daqui decorre a necessária multidisciplinaridade das actividades de reabilitação, em razão da complexidade e variedade dos problemas a superar;
- c) A unidade a considerar é o indivíduo, sujeito-objecto da intervenção, não a incapacidade ou a doença;
- d) A Reabilitação visa a recuperação da pessoa e do cidadão, não apenas a (re) profissionalização, que surge como objectivo de segunda ordem, por vezes até

instrumental, ainda que geralmente essa profissionalização culmine todo o processo;

- e) O objectivo da Reabilitação é desenvolver ao máximo todo o potencial possuído em todas as áreas (físicas, psicológicas, sociais, de lazer e trabalho), apesar das limitações impostas pela doença ou incapacidades;
- f) Os programas de Reabilitação dependem, pelo menos em parte da comunidade, a qual precisa aceitar os "reabilitados" na escola, no trabalho, nos contextos diversos da vida quotidiana e no lazer, derrubando barreiras culturais, arquitectónicas e mesmo legais que se erguem impedindo a perfeita integração;
- g) Integram também as actividades de Reabilitação as medidas preventivas, impedindo a emergência da incapacidade, potenciando o processo de recuperação por via da intervenção precoce e visando a não exacerbação das limitações ou o acréscimo de outras.

De modo geral, os processos de reabilitação e integração social traduzem-se em áreas de intervenção gerais, tais como a prevenção, o tratamento e ajudas técnicas, a educação, a orientação e formação profissional, a aquisição de competências para a vida quotidiana, o emprego, o desporto, a cultura e o lazer. A este respeito é possível elencar algumas das dimensões da reabilitação mais relevantes a considerar.

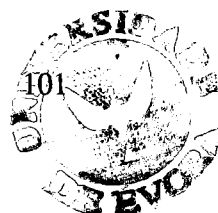
- a) Médica - Intervenção que combina diferentes formas de tratamento no sentido de atenuar as consequências da doença ou incapacidade e restaurar as funções físicas e mentais. Em sentido amplo, a facilitação de ajudas técnicas - tanto menos necessárias quanto mais se generalize o conceito de "Desenho Universal" – contribui decisivamente para a restauração que a reabilitação médica visa proporcionar. Depois da prevenção e da detecção precoce, constitui o primeiro passo do processo de reabilitação, o que não significa que tenha carácter pontual ou limitado no tempo.
- b) Educacional – Processo de encorajamento de crianças, jovens e adultos para receber educação no ensino, tanto quanto possível, segundo as concepções modernas, nas Instituições normais e em contacto com todos os outros alunos. Os alunos com necessidades de aprendizagem especiais podem receber apoios complementares especializados. Algumas crianças e jovens podem, ainda, carecer de um período mais longo de educação especial de acordo com as necessidades provocadas pelas suas deficiências.

- c) Vocacional – Intervenção que permite à pessoa com deficiência obter ou manter um emprego, avançar na carreira profissional e facilitar a sua integração ou reintegração na sociedade (ILO, Convenção 168). Também neste domínio tem vindo a percorrer-se um caminho no sentido de substituir, sempre que possível, a segmentação do sistema de formação especial e formas segregadas de emprego, pela integração das pessoas com deficiência nas estruturas de emprego correntes e no mercado normal de trabalho, com ou sem a intervenção adicional e complementar de apoio especializado.
- d) Urbanística e Arquitectónica – Intervenção nas cidades e nos seus espaços públicos – transportes, passeios, ruas, sinalização, localização dos equipamentos, acesso a edifícios etc, - nos serviços de utilidade pública – desde as bibliotecas aos equipamentos de lazer e desporto, passando por artefactos de uso quotidiano como as caixas Multibanco ou utensílios para a comunicação – e nas habitações, de modo a permitir às pessoas com deficiência, o usufruto dos territórios e a mobilidade.
- e) Social – Intervenção destinada a desenvolver equipamentos e serviços pessoais e de proximidade adequados a apoiar as famílias ou mesmo a substituí-las total ou parcialmente na resposta a necessidades básicas da vida quotidiana das pessoas com deficiência.

A reabilitação é, reconhecidamente, um processo de média/longa duração (que pode mesmo durar toda a vida do sujeito que promove as suas capacidades), multidimensional, muitas vezes multidisciplinar, que pelo próprio nome supõem a crença na possibilidade e desejabilidade da recuperação da pessoa com deficiência para, tanto quanto possível, participar em pé de igualdade com os outros nas esferas sociais que garantem que os indivíduos são, de facto e não apenas nominalmente, cidadãos que acedem a níveis aceitáveis de qualidade de vida.

CAPÍTULO 3

Problematização do Tema e Metodologia



3. Problematização do Tema e Metodologia

Neste capítulo iremos dedicar-nos às questões metodológicas na investigação em Ciências Sociais. Assim, para alcançar os nossos resultados recorreremos ao Método Qualitativo e à aplicação de entrevistas semi-estruturadas, para posterior análise dos resultados baseada na análise de conteúdo. Elaborámos um guião de entrevista que nos serviu como fio condutor, para tentar centrar o entrevistado nos assuntos que mais nos interessavam, para dar resposta aos objectivos traçados para a presente pesquisa. As entrevistas realizadas não excederam os 90 minutos e foram registadas em áudio e transcritas integralmente.

3.1 Perguntas de partida e Objectivos da investigação

Tendo presente a centralidade e a importância social da problemática da inclusão social da pessoa com deficiência, pretendemos com o presente estudo desenvolver, num contexto de abordagem sociológica, o aprofundamento do conhecimento sobre os Lares Residenciais do Alto Alentejo e Alentejo Central, vocacionados para a pessoa com deficiência, interrogando sobre o(s) sistemas de práticas estabelecidos nos mesmos, ao nível da promoção e desenvolvimento da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada.

Assim sendo, para poder “descodificar” o problema a estudar e para proceder à formação dum “quadro conceptual” adequado à matriz de análise, tal como nos diz Quivy e Campenhoudt, para poder “explicitar a problemática”, formulámos as questões orientadoras que de certa forma nos servirão de guia no decurso do processo de investigação. Estas questões podem ser consideradas como perguntas de partida e como tal, devem ser simples e claras, devem poder ser tratadas e ser precisas. Devem ser unívocas e tão concisas quanto possível, devem ser realistas e não deverão ser moralizadoras. As perguntas de partida devem ser perguntas abertas e devem abordar o estudo do que existe ou existiu e não o estudo daquilo que ainda não existe. Finalmente, visarão um melhor conhecimento dos fenómenos estudados e não apenas a sua descrição (Quivy/Campenhoudt, 1995).

Assim, as **perguntas de partida** para a presente investigação são:

- O que é a inclusão social e o que a distingue da integração social?
- Quais são as práticas de inclusão social da pessoa com deficiência que na actualidade se desenvolvem nos Lares Residenciais do Alentejo?
- Como se desenvolvem as práticas de inclusão social nas actividades quotidianas da vida organizacional dos Lares Residenciais do Alentejo?
- Que práticas de inclusão social levadas a cabo nos Lares Residenciais estudados devem ser aplicadas ao Lar Residencial de Santo António do Centro de Bem-Estar Social de Arronches?

Orientados por estas questões e pelo trabalho que pretendemos desenvolver, procuraremos atingir os seguintes objectivos geral e específicos do estudo:

Constitui o **objectivo geral** da presente investigação:

- **Descrever quais** são as práticas promotoras da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada nos Lares Residenciais do Alentejo, e **como** as mesmas são e ou poderão ser implementadas no quotidiano da vida organizacional do Lar Residencial de Santo António.

Com a realização da presente investigação pretende-se alcançar os seguintes **objectivos específicos** para a população em estudo:

- Caracterizar o(s) sistema(s) de práticas promotoras da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada desenvolvidos nos Lares Residenciais do Alentejo.
- Identificar as principais actividades laborais e ocupacionais das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais e saber se as mesmas contribuem para a sua inclusão social.
- Identificar práticas Promotoras da Inclusão Social para implementação no Lar Residencial de Santo António.

3.2 Questões metodológicas

A realização de um projecto de investigação requer, obrigatoriamente, a definição de um plano de acção e o domínio de certas técnicas, bem como uma reflexão sobre os eventuais problemas da investigação – a que chamamos Metodologia. Tomámos este cuidado, de forma a garantir que todo este processo se desenvolvesse harmoniosa e funcionalmente.

O processo de pesquisa é usualmente apresentado "(...) como uma sucessão de etapas. Numa primeira etapa há que elaborar um projecto, o qual passa pela formulação de um problema (...), pela escolha dos métodos adequados e pela realização de uma proposta/plano de pesquisa. A segunda etapa, diz respeito aos preparativos da investigação, isto é, ao conjunto de questões que têm que ser avaliadas antes de se iniciar a recolha de dados: como negociar mais eficientemente o acesso às fontes de dados, como superar os eventuais problemas éticos daí decorrentes e como seleccionar quem observar ou entrevistar" (Moreira, 1994: 19).

Gaston Bachelard, adverte a favor da construção, por parte dos cientistas, de uma ciência tão "pura" quanto possível, alheia ao imediatismo das sensações. Segundo ele, "a ciência opõe-se absolutamente à opinião" ao mesmo tempo que se constrói contra o senso comum. O conhecimento adjacente do senso comum, reporta-se muitas vezes a ideias enviesadas pelo conservadorismo e sentimentalismo de "falsas" evidências subjectivas (Gaston Bachelard, 1971).

A leitura do real implica uma necessária isenção, sem a qual se torna impraticável construir ciência. Em ciências sociais, este trabalho de isenção torna-se um exercício ainda mais complexo, face às ciências naturais, uma vez que para além do sujeito investigador ser um homem, o objecto investigado constitui também o homem, organizado em grupos sociais. A cada ciência social cabe investigar um conjunto de fenómenos reais perfeitamente separados de quaisquer outros (Nunes, 1973).

Esta foi a posição dominante ao longo de vários anos, à qual se vem agora opôr, a de que "no campo da realidade sobre o qual as ciências sociais se debruça é, de facto, um só (o da realidade humana e social) e susceptíveis de interessar a várias, quando não a todas as ciências sociais" (Nunes, 1973: 24). De facto, todas as ciências sociais

se ocupam de uma mesma realidade – a realidade social mas, cada uma dessas disciplinas analisa de diferentes formas a mesma realidade. Segundo Boaventura de Sousa Santos, o primado social obriga no plano metodológico a um “objectivismo provisório”, mas a sociologia deve procurar superar a oposição fictícia entre objectivismo e subjectivismo, uma vez que a experiência das significações faz parte da significação total da experiência (Santos, 1999).

O cientista social ambicionando discernir a verdade e ainda tendo como primeiro plano de partida o senso comum, ou seja, as suas convicções pessoais, as ideologias proferidas ou preconceitos da infância, entre outros aspectos subjectivos, deverá procurar alcançar com o seu estudo o máximo de objectividade recorrendo, para isso ao apoio de uma metodologia. Assim, ainda que subjectivamente condicionado pela própria escolha da temática a investigar, o Sociólogo deverá efectuar um percurso epistemológico atento às possíveis indagações alheias ao critério de ciência. Existem aliás diferentes saberes ou tipos de conhecimento dado que um mesmo objecto pode ser estudado por várias ciências. A intuição, a autoridade, a tradição e o bom-senso são alguns exemplos de tipos de conhecimento, que não podem de todo ser considerados ciência. A Ciência não tem verdades absolutas mas implica métodos próprios.

Neste sentido, partindo do conhecimento existente sobre a realidade, o Sociólogo vai procurar apoiar o saber que produz em sequenciais plataformas de verdade constantemente intersectadas pelo senso comum, que deverá saber colocar de lado. A dificuldade reside, segundo Sousa Santos na pertinência dos “obstáculos epistemológicos” que só uma constante “vigilância epistemológica” consegue superar. Entende-se por obstáculo epistemológico qualquer elemento ou processo extra-científico que, intervindo no interior de uma prática científica, trava, impede ou desvirtua a produção de conhecimentos (Santos, 1999).

Para Pierre Bourdieu, citado por Nunes, “o êxito da vigilância epistemológica é talvez mais problemático no domínio das ciências sociais. É sem dúvida por não existir (como acontece na Sociologia) nenhum corpo geral de teoria unanimemente aceite, que naturalmente podem formar-se e desenvolver-se correntes portadoras de conceptualizações e teorizações discrepantes. Por outro lado, todavia, é em larga medida por essas correntes procurarem, muito frequentemente e a todo o custo,

manter as suas divergências, que nenhum corpo geral de teoria unanimemente reconhecido como válido pode chegar a constituir-se" (Nunes, 2005: 54).

No entanto, desde que a comunidade científica se organize de modo a potenciar a comunicação livre, é possível entre os cientistas efectuar-se um controlo cruzado dos resultados das suas investigações (Santos, 1999).

Pergunto então: Que garantias de validade podem as ciências sociais dar para as suas explicações sobre o real se a imparcialidade que se poderia aspirar esconde o interesse social do especialista ou cientista social? Não devemos esquecer que a parcialidade na construção do conhecimento científico não nos deverá conduzir a uma incapacidade para entender lógicas e racionalidades que sejam contraditórias ou mesmo opostas aos valores que enformam a investigação. Será neste plano que a problemática da interculturalidade poderá entrar nesta discussão.

Assim, há que criar espaços e possibilidades para o diálogo legítimo com outros conteúdos e formas de pensamento que não os científicos. Para Boaventura de Sousa Santos, a oposição ciência/senso comum não pode equivaler a uma oposição luz/trevas, não só porque, se os preconceitos são as trevas, a ciência como hoje se reconhece, nunca se livra totalmente deles, como, por outro lado, a própria ciência vem reconhecendo que há preconceitos e preconceitos e que, por isso, é simplista avaliá-los negativamente (Santos, 1999).

A ciência, em função da exigência dos requisitos de cientificidade deverá ter humildade suficiente para admitir outras fundamentações de verdade ou conhecimentos que a transcendem. Afinal, os preconceitos fazem parte de todos nós e da nossa historicidade e, por isso, não deverão ser negligenciados. Estes capacitam-nos a agir abrindo-nos à experiência e neste sentido a compreensão do nosso estar no mundo não pode de modo nenhum dispensá-los. Hoje, na conjuntura intelectual pós-moderna em que nos situamos, a ciência tende a perder a sua arrogância relativamente a outras formas de conhecimento e desta forma está cada vez mais longe de pretender deter regras para prescrever o que a realidade tem que ser, ou de pretender reduzir a conduta humana a determinismos sociais que sejam independentes dos universos simbólicos dos actores sociais (Santos, 1999).

3.2.1 Fundamentos da Abordagem Qualitativa e sua aplicação no presente estudo

Na presente investigação foi utilizado o método qualitativo, como já referimos. Os investigadores que utilizam o método qualitativo tendem a analisar a informação de uma forma indutiva, desenvolvem conceitos e chegam à compreensão dos fenómenos a partir de padrões provenientes da recolha de dados. Não procuram a informação para verificar hipóteses. A teoria é desenvolvida "de baixo para cima", tendo em conta os dados que obtiveram e estão inter-relacionados.

Os investigadores têm em conta a "realidade global". Os indivíduos, os grupos e as situações não são reduzidos a variáveis mas são vistos como um todo, sendo estudado o passado, o presente dos sujeitos de investigação. A fonte directa de dados, são as situações consideradas "naturais". Os investigadores interagem também com os sujeitos de uma forma "natural" e, sobretudo, discreta. Tentam misturar-se com eles até compreenderem uma determinada situação, mas procuram minimizar ou controlar os efeitos que provocam nos sujeitos de investigação e tentam avaliá-los quando interpretam os dados que recolheram. Os investigadores são sensíveis ao contexto. Os actos, as palavras e os gestos só podem ser compreendidos no seu contexto.

O significado tem uma grande importância, os investigadores procuram compreender os sujeitos a partir dos quadros de referência desses mesmos sujeitos. Tentam viver a realidade da mesma maneira que eles, demonstram empatia e identificam-se com eles para tentar compreender como encaram a realidade. Procuram compreender as perspectivas daqueles que estão a estudar, de todos na sua globalidade e não apenas de alguns. O investigador deve abandonar as suas próprias perspectivas e convicções.

Os métodos qualitativos são "humanísticos". Quando os investigadores estudam os sujeitos de uma forma qualitativa, tentam conhecê-los como pessoas e experimentar o que eles experimentam na sua vida diária. Os investigadores interessam-se mais pelo

processo de investigação do que unicamente pelos resultados ou produtos que dela decorrem.

A investigação qualitativa é descritiva. A descrição deve ser rigorosa e resultar directamente dos dados recolhidos. Os dados incluem transcrições de entrevistas, registos de observações, documentos escritos (pessoais e oficiais), fotografias e gravações vídeo. Os investigadores analisam as notas tomadas em trabalho de campo, os dados recolhidos, respeitando, tanto quanto possível, a forma segundo a qual foram registados ou transcritos. O investigador é o instrumento de recolha de dados, a validade e a fiabilidade dos dados depende muito da sua sensibilidade, conhecimento e experiência (Carmo, 1998).

3.2.2 O Método Investigação – Acção

A investigação-acção é uma metodologia que tem o duplo objectivo de acção e investigação, no sentido de obter resultados em ambas as vertentes. A acção, para obter mudança numa comunidade ou organização e na investigação, no sentido de aumentar a compreensão por parte do investigador. O nosso objectivo em recorrer a este método consistiu em obter melhores resultados naquilo que fazemos. "Em qualquer contexto de intervenção, qualquer acção que se pretenda de base científica inclui necessariamente uma dinâmica de investigação-acção, na medida em que apenas este tipo de processo, ao insistir nos processos de conhecimento do "sistema de acção concreto", impede a rotinização e a repetição de "receitas" de acção "importadas" de outros contextos. As metodologias de investigação-acção permitem, em simultâneo, a produção de conhecimentos sobre a realidade, a inovação no sentido da singularidade de cada caso, a produção de mudanças sociais e, ainda, a formação de competências dos intervenientes" (Guerra, 2002: 52).

A investigação-acção pode ser definida como:

" (...) um processo no qual os investigadores e os actores conjuntamente investigam sistematicamente um dado e põem questões com vista a solucionar um problema

imediatamente vivido pelos actores e enriquecer o saber cognitivo, o saber-fazer e o saber-ser, num quadro ético mutuamente aceite;

(...) na investigação-acção, o investigador já não realiza a ruptura (epistemológica) através da sua não-implicação no terreno, através do seu distanciamento das produções ideológicas dos grupos implicados e dos seus interesses. Ao contrário, o investigador provoca a ruptura através da sua intervenção activa desde o primeiro momento da constituição do grupo. Para o investigador, como para os outros intervenientes na investigação-acção, o conhecimento, e portanto a ruptura necessária à sua produção, elabora-se no confronto entre as diferentes lógicas de acção presentes" (Guerra, 2002: 53).

Após apresentação desta definição, o leitor facilmente compreende o nosso recurso a este método. A nossa postura tornou-nos actores-investigadores e vice-versa mas confessamos que por vezes o não distanciamento e a aproximação do terreno nos conduziram a algumas dúvidas quanto à imparcialidade. Contudo, sabemos que a nossa intervenção activa implicou certamente a ruptura, pois tivemos oportunidade de identificar diferentes tipos de acções e de nos posicionar-mos sobre os mesmos.

A presente investigação centra-se também no planeamento, como o leitor adiante irá constatar, e o planeamento em ciências sociais é uma metodologia de investigação-acção que associa ao acto de conhecer (investigação – seguir os vestígios de, indagar, pesquisar, inquirir) a intenção de provocar mudança social (acção – maneira de actuar, tudo o que se faz) (Guerra, 2002).

A investigação-acção difere da ciência positivista em vários aspectos como o facto de na investigação-acção as pessoas serem sujeitos que se auto analisam e com as quais se colabora , enquanto que na ciência positivista o investigador não se encontra implicado e as pessoas não são objecto de estudo.

O investigador-actor procura construir planos de intervenção que permitam atingir os objectivos visados, necessita de experiência de trabalho no meio e procura o saber para o saber-fazer, tal como um conhecimento prático da dinâmica da acção e da

mudança. As suas conclusões visam a aplicação directa no meio, onde os resultados contribuem para uma melhoria social e visam uma utilização prática (Guerra, 2002).

3.2.3 Técnicas de recolha de dados

3.2.3.1 Pesquisa Documental

Na nossa pesquisa recorremos principalmente a fontes documentais secundárias e consultámos também obras e artigos académicos. Igualmente importantes foram as fontes não documentais a que recorremos, como por exemplo os documentários televisivos e conferências a que assistimos, promovidas muitas vezes por Universidades ou por Instituições ligadas à temática em estudo.

A pesquisa documental ou bibliográfica, segundo Carmo, "consiste num processo de investigação em que para atingir os seus objectivos, o investigador necessita de recolher o testemunho de todo um trabalho anterior, introduzindo-se-lhe algum valor e passar esse testemunho à comunidade científica" (Carmo e Ferreira, 1998: 59). O objectivo mais marcante da utilização de fontes documentais é o de que estas "... facultem os dados que melhor permitam responder às questões levantadas pelo tópico da pesquisa" (Moreira, 1994: 39), para que desta forma possam ser usadas da forma mais adequada possível à investigação. Há que ter em consideração que o investigador tem sempre que averiguar a informação que detém e avaliar se esta se adapta aos objectivos do seu trabalho.

Assim, numa primeira fase, recolhemos informação sobre a deficiência genericamente, matéria sobre a qual encontrámos imensa informação. Contudo, a documentação relativa à institucionalização da pessoa com deficiência em Lares Residenciais é escassa ou mesmo inexistente.

A nossa pesquisa bibliográfica foi realizada em várias bibliotecas como a biblioteca da Universidade de Évora, do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Faculdade de Motricidade Humana, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, do Instituto Superior de Serviço Social da Universidade Lusíada, do Instituto Nacional de Reabilitação (antigo SNRIPD) e ainda no Instituto Nacional de Estatística.

3.2.3.2 Observação Directa e Observação Participante

Os métodos de observação directa captam os comportamentos no momento em que eles se produzem e em si mesmos, sem a mediação de um documento ou de um testemunho. O investigador pode estar atento ao aparecimento ou à transformação dos comportamentos, aos efeitos que eles produzem e aos contextos em que são observados. O campo de observação do investigador é amplo e só depende dos objectivos do seu trabalho e das suas hipóteses de partida. O acto de observar será estruturado, na maior parte dos casos, por uma grelha de observação previamente construída (Quivy/Campenhoudt, 1995).

A observação participante, de acordo com Carmo e Ferreira, é aquela em que o investigador assume explicitamente o seu papel de estudioso junto da população observada (Carmo e Ferreira, 1998).

Na nossa observação recorreremos aos dois tipos de observação, começando na observação participante no Lar Residencial de Santo António do Centro de Bem-Estar Social de Arronches e terminando na observação directa realizada nas Instituições que colaboraram na investigação.

3.2.3.3 A Entrevista

"A entrevista é um método de recolha de informações que consiste em conversas orais, individuais ou de grupos, com várias pessoas seleccionadas cuidadosamente, cujo grau de pertinência, validade e fiabilidade é analisado na perspectiva dos objectivos da recolha de informações" (Ketele, 1999: 18). Através de um questionamento oral ou de uma conversa, um indivíduo ou um informante-chave pode ser interrogado sobre os seus actos, as suas ideias ou os seus projectos. Previamente, a entrevista carece de um propósito (tema, objectivos e dimensões) bem definido e é essencial ter uma imagem do entrevistado, procurando caracterizar

sucintamente a sua pessoa. De seguida, selecciona-se a amostra dos indivíduos a entrevistar segundo um método representativo da população ou de oportunidade.

A entrevista tem ainda algumas variantes. De acordo com Quivy/Campenhoudt "a entrevista semidirectiva, ou semidirigida, é certamente a mais utilizada em investigação social. É semidirectiva no sentido em que não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. Mas não colocará necessariamente todas as perguntas pela ordem em que as anotou e sob a formulação prevista. Tanto quanto possível, "deixará andar" o entrevistado para que este possa falar abertamente, com as palavras que desejar e pela ordem que lhe convier. O investigador esforçar-se-á simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos cada vez que o entrevistado deles se afastar e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível" (Quivy/Campenhoudt, 1995: 194).

Os autores referem ainda que "em investigação social, o método das entrevistas está sempre associado a um método de análise de conteúdo. Durante as entrevistas trata-se, de facto, de fazer aparecer o máximo possível de elementos de informação e de reflexão, que servirão de materiais para uma análise sistemática de conteúdo que corresponda, por seu lado, às exigências de explicitação, de estabilidade e de intersubjectividade dos processos" (Quivy/Campenhoudt, 1995: 195).

Deste modo a técnica qualitativa utilizada foi a entrevista, uma vez que esta permite ao participante uma margem de manobra maior, visto a sua intervenção não se reduzir à escolha de um determinado item, como sucede nos questionários (Moreira, 1994).

As entrevistas realizadas aos Directores Técnicos das Instituições que colaboraram na investigação foram entrevistas semi-estruturadas, pois, como refere Moreira (1994), o entrevistador faz sempre perguntas principais, mas é livre de alterar a sua sequência ou introduzir novas questões em busca de mais informação, tendo o entrevistador a

possibilidade de adaptar este instrumento de pesquisa ao nível de compreensão e receptividade do entrevistado.

Através de questões abertas, os nossos grupos de questões do guião da entrevista procuravam caracterizar a Instituição colaborante, caracterizar a valência Lar Residencial, conhecer o quotidiano das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais, conhecer as estratégias de inclusão social desenvolvidas pelas Instituições, conhecer a forma de ocupação dos tempos livres dos residentes, caracterizar a Instituição em termos de acessibilidades, saber de que tipos de ajudas técnicas dispõe a Instituição, conhecer as suas políticas de actuação quanto aos relacionamentos afectivos, saber quais as motivações sócio-familiares que estão na origem da institucionalização da pessoa com deficiência em Lares Residenciais e ainda os pontos fortes e os pontos fracos da institucionalização da pessoa em situação de deficiência.

Como o leitor poderá constatar no próximo capítulo, não incluímos todos estes temas na apresentação dos resultados do estudo, por temer-mos que a investigação se tornasse demasiado extensa e que se desviasse dos seus objectivos principais, mas poderá encontrar o guião de entrevista nos anexos da Investigação.

3.2.4 Análise de Conteúdo

De acordo com Quivy/Campenhoudt, a "análise de conteúdo incide sobre mensagens tão variadas como obras literárias, artigos de jornais, documentos oficiais, programas audiovisuais, declarações políticas, actas de reuniões ou relatórios de entrevistas pouco directivas. A escolha dos termos utilizados pelo locutor, a sua frequência e o seu modo de disposição, a construção do "discurso" e o seu desenvolvimento são fontes de informação a partir das quais o investigador tenta construir um conhecimento. O lugar ocupado pela análise de conteúdo na investigação social é cada vez maior, nomeadamente porque oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade, como por exemplo, os relatórios de entrevistas pouco directivas" (Quivy/Campenhoudt, 1995: 226-227).

Na nossa investigação optámos pela análise categorial temática pois, apesar de não constituir prática obrigatória, serve para facilitar a análise de conteúdo, potenciando a apreensão e possível explicação do fenómeno em estudo podendo, de acordo com Vala, ser efectuada à priori ou posteriormente e é habitualmente composta de um termo-chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender (Vala, 1986). Para Albarello et al (1997), na análise qualitativa articulam-se três actividades cognitivas: a redução dos dados, a sua apresentação/organização para fins comparativos e a sua interpretação/verificação. Assim, fizemos sucessivas leituras das entrevistas e a partir dos temas chave procurámos definir categorias para a elaboração da primeira grelha de análise. Retirámos então do corpus das entrevistas as declarações significativas e procedemos à interpretação dos dados, aperfeiçoando a grelha de análise, codificando e reduzindo os dados. A codificação, para Holsti, citado por Bardin (1977), "é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem a descrição exacta das características pertinentes do conteúdo" (Bardin, 1977: 103-104).

3.2.5 Unidade de Observação

A unidade de observação do presente estudo incide sobre os Lares Residenciais existentes no Alto Alentejo e Alentejo Central. Nem todos os Lares Residenciais existentes nestas zonas foram incluídos na investigação, pois o tempo e mesmo os recursos financeiros disponíveis, não nos permitiram tamanha proeza.

A centralização da investigação no Alentejo deve-se também ao gosto pessoal por esta região do país e por a maior parte dos estudos realizados sobre temas relacionados se centrarem na maioria das vezes nas zonas litorais e mais desenvolvidas do país. Pensámos por isso: Porque não permitir ao leitor um contacto com a realidade das Instituições que desenvolvem os seus trabalhos em planícies Alentejanas, no mundo interior e quase sempre rural do nosso país?

Assim, as Instituições seleccionadas para colaborarem na nossa investigação localizam-se no Alto Alentejo e Alentejo Central e são todas Instituições com vasta experiência no trabalho com pessoas com deficiência.

O objectivo inicial consistia em incluir na investigação 10 Instituições com valência Lar Residencial, mas apenas foi possível incluir na investigação 8 Instituições. Uma das

Instituições convidadas não aceitou colaborar na investigação e outra não teve disponibilidade para nos receber durante um longo período de tempo, o que inviabilizou a sua participação.

Começámos por entrar em contacto com as Instituições através de uma carta, na qual apresentámos os objectivos do estudo e o guião de entrevista, tal como uma declaração da nossa entidade empregadora, que reforçava a ideia da nossa visita às Instituições ter apenas interesses académicos. Reforçámos também a confidencialidade das respostas obtidas, apesar de identificarmos as Instituições colaboradoras, através de uma breve caracterização. Optámos por não caracterizar exaustivamente as Instituições, pois para a investigação, apenas nos focámos nos Lares Residenciais, uma vez que nos interessa acima de tudo focalizar as pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais. Não identificamos também os nomes das pessoas que responderam às nossas questões, mas identificamos a sua área de formação. Todos os entrevistados são Directores Técnicos ou Directores Clínicos das Instituições que representaram, pois consideramos que são estes os informantes que mais conhecimento terão sobre a temática.

Consideramos acima de tudo que a colaboração das Instituições na presente investigação constitui uma mais valia para o trabalho das mesmas, pois as nossas conclusões serão dadas a conhecer às mesmas, o que nos leva a pensar que poderão considerar a leitura e análise da nossa investigação como um momento reflexivo ou mesmo avaliativo. Nunca foi nem é nosso objectivo identificar bons ou maus procedimentos das Instituições, procurando antes conhecer e registar um pouco da realidade de cada uma delas, tendo sempre presente que cada realidade é uma realidade e que todas as Instituições se localizam em diferentes locais (mais ou menos rurais/mais ou menos urbanos) e que dão resposta a pessoas diferentes, com histórias de vida diferentes e tipos e graus de deficiências diferentes.

Quisemos saber, em todas as Instituições que colaboraram no estudo, qual o n.º de utentes institucionalizados no Lar Residencial de cada uma das Instituições e a data de abertura, os critérios de admissão, as parcerias estabelecidas por cada Instituição e a constituição da equipa Técnica. Não será possível caracterizar pormenorizadamente cada uma das Instituições neste estudo, uma vez que não constitui o principal objectivo do mesmo, pelo que optámos por destacar apenas algumas informações gerais sobre cada Instituição. Importa também referir que os representantes de cada

uma das Instituições participantes no estudo são os seus Directores Técnicos, todos com formação na área das Ciências Sociais e Humanas, como Licenciatura em Política Social, Serviço Social, Psicologia e Reabilitação e Inserção Social. Apenas um dos entrevistados assume o cargo de Director Clínico da Instituição, sendo a sua profissão Médico Psiquiatra.

Participaram no estudo 8 Instituições, entre os meses de Setembro de 2007 e Fevereiro de 2008, nomeadamente a Cerci-Estremoz, a Associação 29 de Abril de Montemor-o-Novo, a Cerci de Portalegre, o Centro de Recuperação de Menores do Assumar, a Cercidiana de Évora, a APPACDM de Évora, a Santa Casa da Misericórdia de Reguengos de Monsaraz e a Associação Sócio-Cultural e Terapêutica de Azaruja (ASCTE). Assim, no primeiro ponto deste capítulo será apresentada uma breve caracterização de cada uma das Instituições que colaboraram na investigação mas, nos pontos seguintes não serão identificadas as Instituições e respectivas respostas, de modo a que não se torne possível a identificação de alguns utentes/histórias de vida das Instituições participantes.

Para a presente caracterização, iremos seleccionar apenas algumas informações que caracterizam o Lar Residencial de cada uma das Instituições, dado que todas dispõem de várias valências e a caracterização de todas elas tornaria este estudo demasiado extenso. Consideramos ainda que apenas é relevante para a investigação a caracterização de Lar Residencial, o tema central da presente Dissertação.

Vejamos então, alguns aspectos sobre a **Cerci Estremoz**. Com valências de Lar Residencial, CAO e Centro de Formação Profissional, inaugurou o seu Lar Residencial em Novembro de 2006, com capacidade para 15 utentes. A Equipa Técnica conta com a colaboração da Directora Técnica da Instituição, Licenciada em Política Social, e de uma Psicóloga, apesar de colaborarem nesta valência Técnicos das outras valências da Instituição. Quanto aos critérios de admissão a Directora refere que: *"Recebemos pessoas com mais de 16 anos mas não especificamos que tipo de deficiências são recebidas."*

A **Associação 29 de Abril de Montemor-o-Novo**, uma Instituição inaugurada há 15 anos atrás, que possui também valência de CAO, e entre ambas as valências dá resposta a 22 utentes (em LR) e a mais 2 utentes externos ao LR. A equipa Técnica desta Instituição conta com a colaboração de uma Técnica de Reabilitação e Inserção

Social e Técnicos das áreas de Ensino Especial e Educação Física. Quanto aos critérios de admissão dos utentes nesta Instituição, a Directora Técnica da mesma refere que ... *"Os nossos estatutos obrigam a que sejam utentes acima dos 16 anos de idade, como a Segurança Social exige e que sejam residentes ou do concelho de Montemor ou do distrito de Évora". (...)* *"Deficiência mental moderada a severa e depois temos também doenças psiquiátricas... temos esquizofrenia, psicóticos, temos bipolares... enfim..."*

A **Cerci de Portalegre** inaugurou o seu Lar Residencial em 1998, um Lar onde residem 10 pessoas com deficiência mental ligeira ou moderada, conforme o refere a Directora Técnica desta valência: *"nós só podemos acolher jovens com deficiência mental ligeira ou moderada (...)"* *"Um dos nossos critérios é... ter mais de 16 anos, ter deficiência mental leve ou moderada, ter frequentado uma das nossas valências e damos preferência aos jovens do distrito."* Esta Instituição tem várias valências, entre as quais: *"Centro de Emprego Protegido (CEP), o Centro de Reabilitação e Formação Profissional de Castelo de Vide, a Educação e o Centro de Actividades Ocupacionais (CAO)."* A sua equipa Técnica é constituída pela Directora Técnica, Licenciada em Serviço Social e uma Psicóloga, Professor de Educação Física e Animadora Sócio-Cultural, estes técnicos afectos também a outras valências da Instituição.

Quanto ao **Centro de Recuperação de Menores D. Manuel Trindade Salgueiro do Assumar**, uma Instituição surpreendente pela sua dimensão e espírito de abertura, encontra-se situada numa pequena aldeia, do concelho de Monforte, e acolhe 120 mulheres com deficiência. A Direcção Clínica deste Centro encontra-se a cargo de um Médico Psiquiatra, com o qual colabora ainda um Médico de Clínica Geral, Psicólogo, Assistente Social, Fisioterapeuta, Enfermeiros, Terapeuta da Fala, Professores e Educadores Sociais. O Director Clínico refere, relativamente aos critérios de admissão: *"O que está definido é que nós podemos receber crianças de sexo feminino até aos 18 anos e como critério de admissão de base, é o diagnóstico de atraso mental, a deficiência mental é o que mais nos ocupamos aqui, claro que muitas vezes essa deficiência trás outras associadas e temos uma abordagem mais alargada, na área da saúde mental. Agora... muitas vezes passados os 18 anos não se encontram respostas para recolocar as pessoas que aqui temos, de modo que temos pessoas de todas as faixas etárias"*.

A **Cercidiana de Évora**, possui valências de Lar Residencial, CAO, Formação Profissional e Intervenção Precoce. O Lar Residencial abriu em Junho de 1999, com capacidade para 12 residentes. A equipa Técnica da valência inclui Assistente Social e Psicóloga, mas esta Instituição conta com a colaboração de outros técnicos noutras valências. Quanto aos critérios de admissão, a Coordenadora do Lar Residencial refere que *"O nosso Lar Residencial funciona para pessoas semi-autónomas, não temos profundos e dependentes apesar destes que já entraram vão sendo mais dependentes do que quando entraram, mas um dos nossos critérios é serem portadores de deficiência ou incapacidade, seja mental, física; outra das condições é serem maiores de 16 anos, serem semi-autónomos e depois depende das situações, se não tiverem família é dada preferência, se tiverem em risco também..."*

A **APPACDM de Évora** conta com valências de Lar Residencial, Centro de Actividades Ocupacionais e Formação Profissional. O Lar Residencial entrou em funcionamento em Dezembro de 1989, com capacidade para 14 jovens residentes. Quanto aos critérios de admissão, nesta Instituição residem pessoas com múltiplas deficiências: *"As pessoas que temos com deficiência mental podem ter outras deficiências associadas, mas temos distrofias musculares, uma deficiência a nível motor, temos autismo que não invalida que tenham deficiência mental, temos multidificiências... mas a base será a deficiência mental"*. A equipa Técnica desta Instituição é constituída por Assistente Social, Psicóloga Clínica, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional e Terapeuta da Fala.

A **Santa Casa da Misericórdia de Reguengos de Monsaraz** desenvolve o seu trabalho com populações distintas, como na área da Gerontologia. Na área da deficiência, dispõe de Lar Residencial, valência Sócio-Educativa (que não se encontra em funcionamento de momento), e Centro de Actividades Ocupacionais. O Lar Residencial abriu em 11 de Novembro de 2002 e dispões de 12 vagas, com pedido de aumento para a 13.^a vaga. Quanto aos critérios de admissão, a Directora da valência Lar Residencial, Psicóloga de Formação e única técnica desta valência, refere que para ser admitido nesta valência os utentes têm de: *"ser portador de deficiência mental declarada, ter idade igual ou superior a 18 anos, não ter suporte familiar (além da deficiência mental) e estar abrangido pela nossa área de intervenção."*

A **ASCTE – Associação Sócio-Cultural e Terapêutica de Évora**, encontra-se localizada a 4 Km da Azaruja, distribuída por uma propriedade de 30hectares. As

valências desta Instituição compreendem: *"Neste momento temos uma valência que é Escola (...) depois temos a valência CAO e a valência Lar Residencial.* Esta Instituição tem vários Lares Residenciais, o primeiro inaugurado em 1 de Março de 1989. Neste momento a ACSTE conta com 3 Residências distribuídas no seu aldeamento, com capacidade para 16,12 e 6 utentes, respectivamente. Nas palavras da Directora Pedagógica desta Instituição encontramos os critérios de admissão: *"Esta Instituição foi feita para admitir deficientes intelectuais ou intelectuais motores. Deficientes, não doentes mentais".* A equipa Técnica desta Instituição compreende Professores, Psicopedagogo, Terapeuta Ocupacional e Técnico de Psicomotricidade.

Importa referir que de ora em diante os números das entrevistas referidos, não correspondem de todo à ordem em que as Instituições se encontram neste ponto apresentadas. Optámos pela presente apresentação, para que não se torne possível identificar a resposta à Instituição, procurando assim preservar a confidencialidade dos dados. Não referimos também nomes de algumas histórias de vida que nos foram relatadas, referindo apenas alguns locais.

CAPÍTULO 4
Apresentação e análise dos resultados

4. Apresentação e análise dos resultados

Os dados que se seguem foram obtidos pelas declarações efectuadas pelos Directores Técnicos e Clínicos das oito Instituições que colaboraram na investigação, localizadas no alto Alentejo e Alentejo central.²

4.1 A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais

Procurámos saber, junto das Instituições, quais as motivações sócio-familiares que estão na origem da institucionalização da pessoa com deficiência, bem como os pontos fortes e os pontos fracos da sua institucionalização.

Quadro n.º1: Motivações sócio-familiares que estão na origem da institucionalização da pessoa com deficiência

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Motivações sócio-familiares que estão na origem da institucionalização da pessoa com deficiência.	Protecção da pessoa com deficiência após a morte dos progenitores.	E1, E3, E4, E6, E7
	Disfuncionalidade do agregado familiar.	E3, E2, E5, E7, E8
	Idade avançada e doenças incapacitantes dos progenitores ou outros cuidadores.	E6, E7, E8

Fonte: Entrevistas.

Vejamos de seguida alguns excertos das entrevistas realizadas, em que os Directores Técnicos das Instituições referem que uma das principais motivações sócio-familiares que está na origem da institucionalização da pessoa com deficiência é a protecção da pessoa com deficiência após a morte dos progenitores:

"As motivações sócio-familiares dependem da deficiência e do seu grau e em certos casos são como um peso para o orçamento familiar devido a despesas médicas. De qualquer forma, na maioria dos casos inscritos aqui, a família pensa no nosso apoio para o futuro quando os pais não tiverem mais condições para "tomar conta" do seu filho portador de deficiência e não desejam que os irmãos

² As grelhas que resultaram da análise e que constituem a fonte da investigação não se encontram no corpo da investigação devido à extensa dimensão, mas encontram-se disponíveis para consulta, mediante solicitação do Jurí.

ou outros familiares fiquem com essa responsabilidade. Mais uma vez refiro que em Portugal não existem serviços de apoio à família e por esse motivo a institucionalização é a única hipótese de garantir qualidade de vida aos utentes (Entrevista 1).

"Quando têm família, é porque estão a envelhecer e querem garantir o futuro das filhas e também porque é difícil cuidar de meninas com deficiência muito profunda e as famílias às vezes não têm conhecimentos e até meios económicos, porque para cuidar de uma menina assim um dos pais tem de ficar em casa" (Entrevista 3).

Ferreira, diz-nos que "com o envelhecimento da população e com a maior longevidade alcançada pela população com deficiência, deparam-se-nos muitas vezes agregados familiares constituídos apenas por pais envelhecidos e/ou diminuídos fisicamente e o jovem com deficiência; os irmãos saíram de casa e organizaram as suas próprias famílias, a família alargada está em extinção particularmente nas novas sociedades urbanas e por vezes as condições de vida desses agregados familiares são extraordinariamente difíceis. (...) As casas são pequenas, não têm facilidade de acesso, as barreiras arquitectónicas são ainda muitas e algumas intransponíveis e não permitem uma vivência dentro dos parâmetros considerados minimamente satisfatórios. Noutros casos, verifica-se mesmo a ausência de família ou por falecimento ou por desaparecimento e desinteresse e famílias há, que em si mesmas, se apresentam tão deterioradas que só excepcionalmente podem suportar os problemas e as situações já de si difíceis que a presença de uma pessoa com deficiência provoca num agregado familiar. Mesmo nos casos em que os pais conseguem manter um regular ambiente familiar, há sempre o receio de uma doença grave ou a morte de um ou de ambos os pais e a preocupação sobre o que será o futuro do seu filho com deficiência, quando eles já não estiverem por cá para o ajudar ou não tiverem as condições mínimas para o fazer" (Ferreira, 1997: 101).

Vejamos agora alguns excertos de entrevistas, que nos referem outra das motivações sócio-familiares para a institucionalização da pessoa com deficiência: a disfuncionalidade do agregado familiar:

"Algumas situações nós já lhe dávamos resposta e outras vêm encaminhadas pelo Tribunal ou pela Segurança Social. Poucas são as pessoas que com

recursos, procuram a residência da APPACDM de Évora. Normalmente são estas situações mais problemáticas, que acabam por ser encaminhadas pela Segurança Social ou Tribunal" (Entrevista 5),

"(...) O abandono..." (Entrevista 7).

"(...) à falta de condições económicas e habitacionais das famílias; e por vezes existem situações de negligência e maus tratos por parte da família" (Entrevista 8).

Vejamos agora, quais os pontos fortes da institucionalização da pessoa com deficiência:

Quadro n.º2: Pontos fortes da institucionalização da pessoa com deficiência

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Pontos fortes da institucionalização da pessoa com deficiência.	Suporte material, afectivo e familiar e contributo para a melhoria da sua qualidade de vida.	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8
	Contributos para que os utentes tenham uma vida mais útil.	E3,

Fonte: Entrevistas.

Como podemos verificar todas as Instituições referem como ponto forte da institucionalização da pessoa com deficiência, o suporte material, afectivo e familiar e o contributo que a Instituição proporciona para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência, como se pode ler nos seguintes excertos:

"Garantir o bem-estar físico, psíquico e emocional" (Entrevista 1).

"Salvamos as crianças de uma vida miserável, salvamos muitas vidas" (Entrevista 3).

"Desenvolvimento de competências nomeadamente no âmbito da socialização; maior responsabilização; desenvolvimento de laços afectivos fortes com outros residentes, funcionários e membros da Direcção dos lares residência nos quais

estão integrados; em alguns casos - consoante as famílias de origem – verifica-se que recebem melhores cuidados a vários níveis desde as relações de afecto, à higiene pessoal, ao conforto da habitação, à alimentação, às condições de saúde, consultas e tratamentos clínicos” (Entrevista 4.)

“Os pontos fortes é proporcionar a estas pessoas uma melhor qualidade de vida, o desenvolvimento das autonomias e estimulação a todos os níveis” (Entrevista 5).

“ (...) no caso dos utentes que estavam sozinhos, como por exemplo, uma pessoa que temos com ataques epilépticos, a viver sozinha e sujeita a todos os tipos de agressão; que era alvo fácil... a Instituição dá-lhe tudo; uma cama, um quarto e continua muito bem, porque pode comer e tomar banho. A instituição dá um suporte material, afectivo e familiar a quem não o tem” (Entrevista 6).

No estudo do Ministério do Trabalho e Assuntos Sociais Espanhol (2006), podemos encontrar a mesma referência sobre os aspectos positivos da institucionalização: Eficacia en la respuesta ante las AVD básicas relacionadas con el vestido, aseo, comida, atención médica, etc...

Vejamos ainda, os pontos negativos da institucionalização da pessoa com deficiência, apontados pelas Instituições:

Quadro n.º3: Pontos fracos da institucionalização da pessoa com deficiência

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Pontos fracos da institucionalização da pessoa com deficiência.	Dificuldade na individualização da prestação de cuidados.	E1, E3, E4, E6, E7
	Não actualização (acomodação) dos funcionários da Instituição.	E3,
	Corte ou enfraquecimento dos laços familiares.	E2, E4, E5, E8

Fonte: Entrevistas.

Podemos verificar que as Instituições apontam mais pontos fracos do que pontos fortes da institucionalização da pessoa com deficiência, sendo o aspecto mais referido a dificuldade na individualização de cuidados. Vejamos alguns excertos:

"Os pontos fracos; todas as pessoas se tornam iguais e todas usam a mesma roupa. Aqui quando compramos roupa é diferente, para evitar isto" (Entrevista 3).

"Perca de individualidade..." (Entrevista 4).

"Por mais individualização tem sempre de se ter em atenção ao grupo. E como são adultos, há uma restrição da liberdade" (Entrevista 6).

No estudo já referido do Ministério do Trabalho e Assuntos Sociais Espanhol (2006), encontramos também mais pontos fracos do que fortes, sobre a institucionalização. A dificuldade na individualização da prestação dos cuidados é também referida, como se pode ler de seguida: La atención es individualizada (...) pero estableciéndose horarios concretos (...) y adaptándose a los horarios de trabajadores y el cumplimiento de su jornada laboral. (...) Realidad grupal y no individual...

O corte ou enfraquecimento dos laços familiares é também apontado por 4 Instituições, como sendo um dos pontos fracos da institucionalização da pessoa com deficiência.

4.2 Ocupação dos tempos livres dos utentes institucionalizados em Lar Residencial

Vejamos então como são ocupados os tempos livres das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais. Ao considerarmos que as pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais têm de facto tempos livres, partimos do pressuposto que existe um tempo em que os residentes estão ocupados, ocupação essa que veremos mais adiante.

Procurámos saber, junto das Instituições, como são ocupados os tempos livres dos utentes, em que medida colaboram nas tarefas domésticas do Lar e qual o significado desta colaboração para os utentes. Apesar de não constituir o principal foco da nossa investigação, achamos que a ocupação de tempos livres poderá representar uma estratégia para a integração social, pois, como nos diz Pereira: "Se o trabalho é uma actividade importante para a integração social das pessoas com deficiência, há que considerar, em primeiro lugar, que as actividades de tempos livres oferecem grandes possibilidades, potenciando e melhorando as condições para essa integração social. Assim, trabalho e tempos livres complementam-se como actividades fundamentais para a integração social das pessoas com deficiência" (Pereira, 2000).

Assim, constatámos que 5 das 8 Instituições não organizam actividades estruturadas de ocupação de tempos livres exclusivamente destinadas aos seus utentes, como o leitor poderá confirmar nos seguintes excertos:

"Também temos de explorar mais essa área, o que tem surgido é espontâneo. Temos um utente que vai a um café, é conhecido e está integrado e tem condições de autonomia para sair, mas na localidade onde vivia fazia o mesmo e tinha o seu grupo de amigos e fuma... os utentes têm estabelecido uma boa relação com os vizinhos aqui do lado, (...) estão a ser bem aceites pela comunidade e não tenho notado que os discriminem. Participar em actividades, aqui no bairro, também não há grandes actividades..." (Entrevista 4).

"Os utentes da residência estão no CAO e entram às 09.15h para as salas, saem às 10.30h até às 11.00h para intervalo, têm a hora de almoço e às 17.30h saem dali, se durante a semana é espartilhado e se ao fim-de-semana também... o

que fazemos é quando há tourada nós temos bilhete gratuito e agora no Carnaval, temos convite para o Corso, nós vamos a tudo, inclusive ao cinema, se for em Português e se eles manifestarem interesse mas isso funciona pouco cá (...). No fim-de-semana passado foi o Mercado, e também há o concurso de saltos porque há cá Hipismo... nós vamos no fim-de-semana àquilo que a comunidade oferece ao fim-de-semana e há um leque de actividades sugerido para as Ajudantes de Lar no fim-de-semana, especialmente neste tempo, porque durante o Verão é muito fácil e vai-se para o Jardim e vai-se passear, mas não há actividades estruturadas para o fim-de-semana porque se tornava um bocado rígido" (Entrevista 7).

(...) "É assim: Nós estamos o dia inteiro no trabalho e chegamos a casa queremos é o pijama e as pantufas e eles é a mesma coisa, não é muito correcto depois de um dia de ocupação, estarmos ainda... É a casa deles.

(...) Eles chegam a casa, tomam banho, põem a mesa, arrumam a cozinha com uma funcionária e acabam por estar entretidos e acaba por ser a hora da deita.

(...) "É que estão em CAO mas têm a hipoterapia, hidroterapia, a fisioterapia, o jornal, as competências... quando chegam a casa, há uns que gostam de ver televisão, outros de ver revistas, outros de jogar playstation... há regras como em todas as casas e famílias, é um hábito já, acaba por ser uma regra mas é hábito" (Entrevista 4).

(...) "Eu, na Residência a única coisa que tenho feito com eles são as colónias de férias, mas este ano nem fizemos, mas eles participam nas actividades de outras valências, por exemplo, o CAO em Setembro faz um acampamento no âmbito da Fenacerci, faz colónias de férias também, faz vários encontros ao longo do ano e são actividades dentro das valências em que estão inseridos, vão participando ao longo do ano... a nível dos miúdos que estão no emprego, a única coisa de que beneficiam mais organizada é das colónias de férias, e tenho-me deparado com grandes dificuldades, porque eles nem sempre têm férias ao mesmo tempo; o que é que tentamos fazer nas férias deles; ou vão à piscina, tentamos integrá-los no IPJ, com a estagiária fizeram umas actividades na serra, através do Parque Natural... participam em tudo mas também através de outras valências" (Entrevista 2).

Contudo, 3 das 8 Instituições organizam actividades para os residentes dos seus Lares Residenciais, como se pode verificar de seguida.

(...) "Temos um grupo das que estão muito limitadas cuja ocupação é serem estimuladas de forma não estruturada, de contacto banal nas actividades básicas de alimentação, vestuário e higiene e esse contacto é que as ocupa a par de intervenções mais técnicas, depois temos outro grupo que também é o contacto, relação e estimulação à volta dos cuidados básicos, com alguma actividade de atelier mais lúdica, pintura, colagem, recorte, e depois outro grupo com actividades pedagógicas, temos uma escola integrada no Centro e também actividades de ateliers como pintura, croché, macramé, recorte, costura, bordados, tapeçaria (...) Tudo o que fazemos é feito a pensar em como é que havemos de integrar as estruturas da comunidade cá e na forma de nos misturarmos com a população.

MC: Tempos livres, como são ocupados?

(...) Vêm televisão, quando é no Verão vão às festas da vila, as que têm capacidade vão sozinhas...

(...) Na semana passada fomos a Granada 3 dias, excursões vão-se organizando bastantes... Visitamos outros Centros hospitaleiros....

(...) Cinema...

MC: Organizam actividades específicas na área da deficiência?

(...) Programamos a semana cultural em Junho e convidamos outras Instituições na área da deficiência para virem cá...

(...) As Olimpíadas hospitaleiras, os jogos tradicionais, a festa da sardinha que já se faz em todos os Centros, intercâmbios com o Centro de Paralisia Cerebral de Badajoz"... (Entrevista 3).

Outra Instituição refere:

(...) "Mas pronto, as feiras, visitas de estudo, ir a um café, sei lá, há qualquer pessoa que sai aqui ou ali ou a comprar qualquer coisa, eles vão. (...) Vão aos médicos, vão ao Otorrino, vão ao Oftalmologista, às consultas que precisam, fazem exactamente aquilo que uma família faz, simplesmente é uma família maior. É o que nós costumamos dizer, uma família numerosa, por isso a vida que se faz é exactamente a mesma. Portanto, a única diferença que aqui existe é que estes miúdos não podem ir sozinhos, é só essa a diferença. Em vez de eu

dizer assim: tens um passe, vais a Évora sozinho e vais lá comprar uns sapatos, eles não podem ir, então alguns não falam, como é que eles vão lá ter? Portanto, eu tenho aqui, a maior parte deles ou não falam ou aquilo que dizem ninguém percebe. Nós já percebemos porque já estamos aqui há muito tempo. Mas se forem a uma loja pedir qualquer coisa ninguém os percebe e depois ficam bloqueados porque ninguém os entendeu e as pessoas não têm paciência para os "aturar". É uma coisa muito complexa. (...) Isto não é só este exemplo: o Governo Civil, houve um ano, que foi ano europeu do deficiente, nós fomos ao Rossio, levámos os nossos xilofones, houve miúdos que foram tocar flauta, a nossa pseudo-orquestra, e realmente tocámos. Levámos também, porque a terapeuta ocupacional gosta e tem feito um bom trabalho na área da dança, e fizemos uma pequena dança, não era bem uma dança, eram exercícios de ginástica, digamos. Levámos, ainda bem que levámos tapetes, houve uma das nossas miúdas que se aleijou, porquê? Porque aquilo era tudo feito em cima da pedra solta que estava no rossio. Isto não se faz aos deficientes, é considerá-los lixo. Por isso, quando me falam: Vocês nos tempos livres o que é que fazem? Nós fazemos e queremos fazer, mas queremos outras condições para fazer e temos esse direito" (Entrevista 7).

Verificámos assim, pelos excertos transcritos e apresentados que as Instituições que não organizam actividades de ocupação de tempos livres, optam por não o fazer, devido à carga horária que os residentes já têm, uma vez que muitos estão integrados noutras valências ou têm outras ocupações, que analisaremos mais em diante, e que por esse motivo têm várias actividades ao longo da semana, e diferentes horários a cumprir. Estas Instituições consideram assim que organizar actividades no Lar Residencial seria excessivo e entendem o Lar como o espaço que cada um dos residentes encontra para o seu descanso. Quanto às Instituições que organizam actividades de ocupação de tempos livres, podemos constatar que o fazem por terem residentes com maiores graus de dependência/maior n.º de utentes com deficiências profundas. Assim, "é um dado muito positivo que as Instituições de reabilitação não se limitem a "amontoar" as pessoas como acontecia há tempos atrás e como ainda hoje acontece em demasiados casos com outras populações (por exemplo, os idosos), mas todas possuam programas de actividades para os seus clientes, quase sempre programadas numa base anual" (Capucha et al, 2006: 207).

Procurámos saber ainda se os utentes dos Lares Residenciais participam nas tarefas domésticas do Lar. Pudemos verificar que em todas as Instituições se verifica o

esforço de incentivar os utentes a colaborar nas tarefas domésticas, variando entretanto o número de utentes que colabora nestas tarefas. Assim, todas as 8 Instituições têm utentes que colaboram nas tarefas domésticas do Lar Residencial. Vejamos no seguinte quadro, o número de utentes que colabora nas tarefas.

Quadro n.º4: N.º de utentes que participam nas tarefas

Instituição	N.º total de utentes	N.º utentes que participam nas tarefas domésticas.
Instituição n.º 1	22	18
Instituição n.º 2	10	10
Instituição n.º 3	120	40
Instituição n.º 4	15	3
Instituição n.º 5	14	10
Instituição n.º 6	12	3
Instituição n.º 7	36	10
Instituição n.º 8	12	10

Fonte: Entrevistas

Podemos verificar pelo Quadro n.º4, que todas as Instituições têm residentes que colaboram nas tarefas domésticas. O n.º de utentes que colaboram acaba por não ser relevante, uma vez que as Instituições têm números de residentes bastante díspares (entre 10 a 120 utentes). O grau de autonomia e dependência é também diferente de Instituição para Instituição, e tal factor é determinante para a colaboração dos utentes nas tarefas domésticas.

Parece-nos importante salientar aqui, que todas as Instituições que colaboraram no estudo têm já uma actuação de responsabilização dos seus utentes, como se pode ler em Capucha et al: "Embora seja notória a presença no campo de uma ideologia, que em muitos domínios parece já dominante, de promoção da autonomia dos clientes, a lógica assistencialista e algumas das suas sequelas ideológicas ainda tem alguma presença. Recomenda-se, por isso, a promoção de uma campanha de formação de gestores, técnicos e famílias no sentido de promover modelos de gestão da relação com o cliente e de organização dos serviços orientada para a máxima autonomia possível. A existência de planos pessoais de reabilitação estabelecidos de forma participada e claros quanto às metas e aos modos de implementação, de avaliação e de ajustamento periódico, deveria passar a constituir uma norma obrigatória no funcionamento corrente dos serviços, associada à transição de uma paradigma

médico da reabilitação para um paradigma social que tome as pessoas como cidadãos a quem são devidos direitos e que devem ser preparados e capacitados para cumprirem com os seus deveres" (Capucha et al, 2006: 201).

Quanto à importância da colaboração dos utentes nas tarefas domésticas, podemos ler nalgumas entrevistas:

" (...) Primeiro porque lhes dá sentido de responsabilidade: dormem numa cama têm que a fazer, sujam os pratos também têm que ajudar minimamente a limpá-los e a guardá-los, tudo aquilo que é comunitário, digamos assim, que todos usam, têm que prestar um serviço, ainda que reduzido ou muito ajudado, têm que colaborar para lhes dar de facto esse sentido de responsabilidade, essa é uma das coisas; e por outro lado para os manter ocupados" (Entrevista 7).

"É importante para eles sentirem que nós gostamos que eles participem e para se sentirem úteis porque eles percebem que ajudam as monitoras que lá estão e percebem que aquilo é a casa deles" (Entrevista 8).

Uma das Instituições refere mesmo, o que para nós, representa o maior benefício da colaboração nas tarefas domésticas:

"Se virmos a questão de um dia eles saírem daqui, não digo fazerem uma vida totalmente independentes, mas se pensarmos nas tais residências autónomas, que também temos no nosso projecto das novas instalações, onde se prevê duas residências autónomas, e não sei como é que elas poderão funcionar porque a própria legislação não fala muito nisso e prevê uma residência autónoma como uma casa normal mas depois exige todas as adaptações para dependentes, o que não se percebe; mas pensando nesta vertente das residências autónomas e pensando que aí poderão confeccionar as suas refeições e tratar das roupas, é um trabalho que nós aqui podemos ir fazendo aqui para ganharem o máximo de autonomia a nível das tarefas" (Entrevista 2).

Na nossa investigação tivemos a oportunidade de conhecer alguns dos utentes das Instituições que colaboraram no estudo. Verificámos que todas elas têm utentes com maior grau de autonomia e que, alguns, poderão num futuro próximo vir a integrar Residências Autónomas, ou até quem sabe, levar uma vida plenamente autónoma.

Para os residentes mais autónomos, a colaboração nas tarefas é determinante, se pensarmos, num futuro próximo, na possibilidade de estes se autonomizarem.

O grau de dependência e de autonomia dos utentes das Instituições é perceptível também no tipo de tarefas domésticas em que estes colaboram. Em 3 das Instituições procura-se que os utentes participem em tarefas que lhe possibilitem no futuro, uma maior autonomia. As restantes 5 Instituições, solicitam aos utentes a colaboração em pequenos arrumos diários.

Segue-se um excerto de uma Instituição cujos utentes têm maior grau de autonomia, onde se procura assim um envolvimento em tarefas domésticas de grande responsabilidade.

"Porque todos eles colaboraram, dentro das capacidades de cada um porque alguns têm capacidade para pôr uma máquina a lavar e outros não, mas tenho aqui alguns miúdos que a nível terapêutico é benéfico pô-los a descascar batatas ou cenouras... todos eles dentro das suas capacidades e limitações têm uma tarefa específica e só funcionam com escalas.

MC: E cumprem-nas?

Sim. Vou dar um exemplo, se um deles foi passar um fim-de-semana a casa, ou não está ou chegou mais tarde do trabalho e se quem está de serviço o "manda fazer" ele diz: "mas já no outro dia fui eu que fiz". Até neste regime de substituições (risos) eles próprios têm de fazer um escalamento entre eles para se lembrarem que no dia tantos quando faltou um, foi aquele que fez esta tarefa. É ir ali e ver o nome deles e hoje sou eu a pôr a mesa, mas sempre com um monitor ao pé, porque não conseguem fazer uma refeição completa, porque não conseguem mediar o sal ou azeite, só para dar um exemplo e mesmo as máquinas a lavar, alguns vão lá e preparam tudo mas o monitor tem de ir lá confirmar porque é complicado dar-lhe autonomia total porque sai muitas asneiras, alguns também não passam a ferro mas outros passam..." (Entrevista 2).

4.3 Inclusão social das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lar Residencial.

Chegámos agora à parte principal da nossa investigação. Neste ponto, iremos procurar saber o que as Instituições participantes no estudo entendem por inclusão social, um conceito frequentemente objecto de conotações variáveis.

Quadro n.º5: Representação de inclusão social

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Representação de inclusão social.	Inclusão social é tratar todos os cidadãos como iguais.	E2, E5
	Inclusão social é participar na comunidade em pé de igualdade e serem aceites pela comunidade.	E3, E4, E6, E7, E8
	A inclusão social das pessoas com deficiência limita-se ao trabalho feito pelas Instituições,	E1

Fonte: Entrevistas

Como o leitor pode verificar, 5 das Instituições considera que a inclusão social na deficiência, consiste numa participação das pessoas com deficiência em pé de igualdade na comunidade e em serem aceites como membros integrantes pela comunidade, o que se traduz nos excertos seguintes:

" (...) Porque o comportamento e a forma de estar não lhe permite, nem a ele próprio sentir-se bem, nem os outros sentirem-se bem, ou seja, a integração só existe se, de ambas as partes, a pessoa que se pretende integrar e a outra integradora estiverem de acordo e se funcionarem. Por isso, uma das coisas que nós aqui temos sempre privilegiado é a área comportamental. (...) Eu sei que é uma das preocupações grandes da sociedade e do Estado, da sua sociedade civil, é integrar os seus deficientes, mas a pessoa tem um défice intelectual, não é a mesma coisa que ter um défice motor ou um défice sensorial. Um cego, um surdo ou um paralítico são pessoas intelectualmente saudáveis e, por isso devem, essas sim, não deveria estar nem uma numa Instituição. Mas deviam ser tratados, porque às vezes eles são, intelectualmente, muito mais saudáveis do que os outros que têm os seus sentidos todos a funcionar e toda a sua mobilidade em pleno" (Entrevista 7).

"É estarem incluídos na nossa sociedade e participarem na forma deles na sociedade; nós aceitarmos a participação deles na sociedade e não os estarmos a ver como pessoas deficientes; acho que é a forma deles se incluírem na nossa vida" (Entrevista 8).

Como se pode observar, estes Directores consideram que não devem apenas ser as pessoas com deficiência a desenvolver esforços no sentido da inclusão social, mas que a comunidade deve também esforçar-se nesse sentido, tal como o conceito de inclusão social de Sasaki (1997), para o qual consiste no processo bilateral no qual a sociedade se adapta para incluir em seu sistema geral as pessoas com deficiência e essas assumem seus papéis sociais, tendo sido esta a interpretação que os entrevistados fizeram, apesar de utilizarem o conceito de integração social com o mesmo sentido de inclusão social.

Vejamos agora outra representação de inclusão social na deficiência:

"Eu acho que integração social é isto que nós aqui temos. Não se pode pedir mais, infelizmente, até porque a sociedade não está preparada para isso, e as pessoas não estão educadas nesse sentido, porque a partir do momento em que o estado cria casas especiais para pessoas com capacidades diferentes, a partir daí não se pode achar que a integração social está toda feita na sua plenitude, isto é o que a sociedade consegue dar de resposta, com casas, com associações, onde há pessoas que cuidam de pessoas que não conseguem no seu dia a dia cuidar de si próprias, pelo menos em tudo aquilo que faz falta, e precisam sempre de alguém de retaguarda, que são as funcionárias, que é esta casa. Isto é o máximo que nós podemos fazer de integração social, não podemos ser utópicos nesse sentido"... (Entrevista 1).

A Directora desta Instituição prefere não ser utópica quando se fala em inclusão social na deficiência, afirmando mesmo que a existência dos Lares Residenciais representa o máximo que pode ser feito pela inclusão social das pessoas com deficiência.

Vejamos agora os factores que os Directores das Instituições participantes no estudo, consideraram determinantes para a Inclusão Social dos seus residentes.

Quadro n.º6: Factores que contribuem para a inclusão social

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Factores que contribuem para a inclusão social.	Sensibilização e receptividade da comunidade.	E2, E4, E5, E8
	Equilíbrio e Bem-Estar dos residentes.	E1, E7
	Abertura para o exterior.	E3, E6

Fonte: Entrevistas

Podemos verificar que os entrevistados consideraram como factores determinantes para a inclusão social de pessoas com deficiência a sensibilização e receptividade da comunidade, o equilíbrio e bem-estar dos residentes e ainda uma postura de abertura para o exterior da própria Instituição. Vejamos agora alguns excertos de entrevistas que consideram a sensibilização da comunidade como o factor determinante para a inclusão social de pessoas com deficiência.

"A abertura da comunidade e a sensibilização, haver mais abertura para com o que é diferente, terá que haver compreensão, comunicação e tem de começar em casa porque o mal por vezes vem de casa, porque a sociedade não está predisposta a aceitar o que é diferente e isso leva-os a afastar estas pessoas, às vezes porque até têm medo deles ou porque pensam que podem vir a ter um filho assim... Mudar mentalidades leva séculos" (Entrevista 4).

" (...) Pelo desconhecimento que as pessoas têm das capacidades destes jovens, e do preconceito, daquilo que é diferente e por não ser esteticamente bonito, vivemos muito num mundo de estética, daquilo que apela aos olhos, e estes jovens beleza exterior, muitos deles não têm mas quando vamos para um posto de trabalho procura-se muito isso, numa recepção tem de se ser apelativo e agradável e o difícil é pôr em prática e haver abertura por parte das pessoas. Nós aqui já vamos tendo em relação a jovens que tentamos integrar em Formação Profissional em que a maior parte são casos de sucesso, integrados em pastelarias, padarias, creches, lavandarias, oficinas e não estão escondidos, estão ao público, mas passa por isto de abolir preconceitos" (Entrevista 4).

Assim, podemos observar que estas Instituições consideram que por mais esforços que desenvolvam para incluir os seus utentes, tal nunca será possível, se não houver um esforço da comunidade neste sentido, o que só será possível mediante a mudança de mentalidades e através de uma educação das crianças neste sentido, através do

desenvolvimento de estratégias que visem colocar a sociedade num contacto mais próximo com a pessoa com deficiência. O culto e os actuais padrões de beleza vigentes não deixam também espaço para aqueles que não se enquadram nesses mesmos padrões, o que representa também dificuldades em incluir as pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Vejamos também outras opiniões:

"O Bem-Estar... porque é assim, se eles não estiverem devidamente compensados, ou seja, se tenho um utente que vai na rua e que se despe... se ele não estiver bem... lá está, nós temos de obedecer às regras da sociedade, isto porque eles saem, vão lá fora e sabem se comportar, sabem estar, e isso é prova de bem-estar, de tranquilidade, de serenidade e são conceitos que tentamos vincular à força toda na Associação, porque tem mesmo de ser... principalmente muita tolerância, ter calma, conversar-se muito sobre o mesmo assunto para que tudo vá fluindo com calma..." (Entrevista 1).

"Ter a porta aberta, abrir as portas, as nossas meninas têm muitas limitações físicas e não se deslocam muito e ter as portas abertas para que as pessoas entrem e vejam, tem de haver esta relação e contacto, não só para sair mas também para receber.

Aceitar as limitações da pessoa para não estar a impor situações, tarefas, relações que ultrapassem... que as confrontem com as suas limitações, depois reconhecer capacidades, no sentido de não as deixar de lado face a situações e tarefas em que ela pode participar e depois olhar sempre para ela como membro participante da comunidade em que ela se insere, dupla responsabilidade, da parte da pessoa que convive com a pessoa com deficiência e não tanto da pessoa em si, quem está à volta se respeitar estes factores mais facilmente a pessoa está integrada e vai aproveitar o espaço para estar a par com os outros" (Entrevista 3).

Os Directores destas Instituições consideram que o bem-estar e equilíbrio da pessoa com deficiência é fundamental para a sua inclusão na sociedade, tendo sido referido também o adequado acompanhamento médico e mesmo psiquiátrico dos residentes, como aliás nos refere Alonso e Bermejo: "uma realidade com a qual os pais e os profissionais relacionados com as pessoas com deficiência mental se confrontam no dia-a-dia é a presença de alterações de comportamento, que dificultam as possibilidades de aprendizagem, aumentando o seu isolamento ou causando risco

para o próprio indivíduo ou meio que o rodeia. A agressão em relação aos outros pode interferir com qualquer tentativa de integração em actividades e contextos normalizados. Estes comportamentos passam frequentemente por acessos de cólera, gritos ou lançamentos de objectos, comportamentos auto-agressivos, entre outros" (Alonso e Bermejo, 1998: 151). A abertura para o exterior como política de actuação da Instituição é também referida, e sem dúvida preferível ao tradicional "fechamento" para o exterior, das Instituições Particulares de Solidariedade Social.

Procurámos saber ainda, quais as boas práticas desenvolvidas pelas Instituições, com vista à inclusão social dos residentes institucionalizados em Lares Residenciais. Queremos assim procurar alcançar o objectivo geral da nossa investigação: "Descrever quais são as práticas promotoras da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada nos Lares Residenciais do Alentejo, e como as mesmas são e ou poderão ser implementadas no quotidiano da vida organizacional do Lar Residencial de Santo António". Quanto à segunda parte deste objectivo, nas conclusões debruçar-nos-emos sobre o assunto.

Assim, foram referidas como boas práticas a gestão e profissionalismo da equipa Técnica e Direcção da Instituição, a persistência e esforço em marcar presença em eventos significativos da comunidade, e ainda a estimulação adequada dos utentes, como se pode verificar no quadro seguidamente apresentado.

Quadro n.º7: Práticas institucionais para a inclusão social da pessoa com deficiência

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Práticas Institucionais para a Inclusão social da pessoa com deficiência.	Gestão e profissionalismo da equipa Técnica e Direcção da Instituição.	E1, E2
	Persistência e esforço em marcar presença em eventos significativos da comunidade.	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8
	Estimulação adequada dos utentes.	E7

Fonte: Entrevistas

Vejamos então um excerto da entrevista de uma Instituição que considera ser impossível desenvolver um bom trabalho com vista à inclusão social das pessoas com deficiência sem o profissionalismo de todos os profissionais da Instituição, desde as Ajudantes de Acção Directa, à equipa Técnica, à própria Direcção da casa.

"Acima de tudo o profissionalismo. As direcções desta casa têm sabido educar muito bem os funcionários, têm sabido incutir-lhes boas práticas para saberem agir em determinadas situações, e têm investido nisso, porque elas têm formação, são ouvidas sempre que é preciso, isso realmente é uma boa prática; o incutir o profissionalismo e o respeito por toda a gente" (Entrevista 1).

Seguem-se exemplos da unidade "persistência e esforço em marcar presença em eventos significativos da comunidade", referido por 7 das 8 Instituições participantes no estudo, como boa prática para a inclusão social da pessoa com deficiência.

"Nós saímos como qualquer outra pessoa sai e vamos a sítios como os outros vão. A presença em si da pessoa, é o que tentamos fazer. (...) Nós fazemos a nossa vida tal e qual como qualquer outra pessoa faz... eles onde estão, estão, onde vão, vão e quando queremos ir, vamos. Em relação à comunidade para conosco (...) as pessoas já os conhecem à muito tempo e são (os utentes) muito de beijinhos e abraços e são incapazes de passar por alguém na rua, mesmo que tenham visto uma vez, de não se dirigir, e as pessoas são receptivas a isso e aceitam. (...) É ter uma vida perfeitamente normal, como qualquer outra pessoa..." (Entrevista 1).

"Por exemplo, se há aqui qualquer festa eles vão... este Verão e em Verões anteriores tenho tido aqui uma animadora da Escola Superior de Educação a fazer um estágio de um mês e vai sempre sair com eles, mesmo à noite, que eles adoram e correm aí as capelinhas todas" (Entrevista 2).

"Visitamos muitas exposições, e não nos escondemos e enquanto Instituição tentamos sair com eles a todo o lado. (...) A todo o lado e porque as famílias não os levam, uns por dificuldades financeiras porque não têm meios para, outros porque a nível cultural não reconhecem a importância de ir a estes sítios e outros porque ainda têm vergonha ou receio de sair com eles, então fazemos questão que eles vivenciem tudo aquilo que as pessoas de uma forma geral têm oportunidade de vivenciar, ir a um circuito, fazer visitas fora, Fluviário, Jardim Zoológico... tudo a que têm direito" (Entrevista 5).

"Tudo o que possam fazer fora daqui tentamos que seja feito. Por exemplo, podia vir cá uma pessoa a fazer serviço de Enfermagem; nós não queremos:

eles vão ao Centro de Saúde; em vez de vir cá uma pessoa cortar o cabelo eles vão ao cabeleireiro e ao barbeiro; tudo o que possa ser feito no exterior e que tenhamos autorização da Direcção, é feito no exterior para eles não estarem aqui" (Entrevista 6).

Podemos constatar que estas Instituições desenvolvem esforços para marcarem presença em eventos significativos da comunidade, procurando desta forma que os seus utentes levem uma vida como qualquer cidadão não institucionalizado, ou qualquer cidadão não portador de deficiência. O facto da maioria das pessoas com deficiência (mental) serem meigas e sociáveis, contribui para que facilmente travem conhecimentos com outras pessoas. Uma das Instituições refere mesmo que procura levar os utentes a sítios variados de interesse cultural porque na maioria dos casos, enquanto os utentes viviam com as suas famílias e mesmo no que diz respeito aos utentes que aos fins-de-semana por vezes se deslocam a casa dos seus familiares, estes não reconhecem a importância de visitar estes locais, a nível cultural, e chegam mesmo a referir que estes familiares ainda nos dias de hoje têm receio ou mesmo vergonha em sair com o familiar portador de deficiência. A última passagem transcrita é interessante especialmente por referirem que fazem tudo o que qualquer pessoa não institucionalizada faz, fora da sua habitação, mesmo trivialidades como ir ao cabeleireiro.

Uma das Instituições refere ainda que:

"Uma das coisas com que nós nos preocupámos sempre e continuamos a preocupar, mesmo com a deficiência mental, é a estimulação da parte intelectual; mesmo que o aluno não saiba ler, mas intelectualmente tem de ser estimulado, saber às quantas anda, os dias da semana, as épocas do ano, as estações do ano, o olhar a natureza, as mudanças que surgem à volta deles, etc. Tudo isso faz parte da estimulação intelectual e como nós investimos sempre nessa área... tivemos aqui alunos que levaram dez anos a fazer a quarta classe, mas fizeram-na, uma quarta classe se calhar não muito exigente, mas fizeram-na. (...) Para se poderem, digamos, desinibir, manterem um diálogo e saberem orientar-se minimamente. Portanto, a leitura, a escrita e o palco são coisas que fazem muita falta, pelo menos o mínimo" (Entrevista 7).

É muito importante contudo, debruçarmo-nos ainda sobre mais uma resposta obtida:

"Tentamos é fazer o nosso melhor, tentamos que os utentes se sintam o melhor possível, tentamos tratá-los individualmente, que tenham o seu espaço, tentamos pedir a opinião deles naquilo que é possível... e mais que isso não sei"
(Entrevista 4).

Parece-nos que esta frase resume muito dos bons princípios e boas práticas que podem e devem ser adoptadas pelas Instituições que trabalham na área da deficiência, uma vez que "tratar os residentes sem atender à sua singularidade e individualidade e sem considerar a sua vontade é um comportamento inaceitável revelando desrespeito pelos seus direitos, necessidades e sensibilidade". "A capacidade de escolher é muito importante para o bem-estar emocional e físico dos residentes terem oportunidades de fazer escolhas e de tomar decisões. Se assim não for, limita-se a autonomia violando-se o princípio do respeito pela pessoa do residente e a sua autodeterminação". "Existem decisões que o próprio deve ser encorajado a tomar, como o que vestir, a que horas se deitar, o que fazer no seu tempo livre, entre outras" (Leandro et al, 2001: 27). O tratamento individual deve ser privilegiado, tal como o respeito pelo espaço de cada um dos utentes. Ouvir os utentes e respeitar a sua opinião constitui a nosso ver o primeiro passo para a inclusão das pessoas com deficiência, a começar pelo seu próprio espaço, pela sua casa: O Lar Residencial. No estudo realizado em 2006, coordenado por Capucha e Neves, sobre a avaliação da qualidade e segurança das respostas sociais na área da reabilitação e integração de pessoas com deficiência, podemos ler: "Um quarto dos clientes refere que não pode escolher o que veste e os objectos pessoais que usa, enquanto entre um terço e dois terços dizem não serem as suas opções sempre respeitadas no que toca a decidir onde gastar o dinheiro, com quem estar, o que comer e como decorar os quartos" (Capucha et al, 2006: 206).

Quisemos saber ainda, se os nossos entrevistados consideram que os seus utentes institucionalizados em Lar Residencial, estão incluídos na sociedade.

Quadro n.º8: Possibilidade de inclusão social apesar da institucionalização

Sub. Categoria:	Unidades	Frequências
Possibilidade de inclusão social apesar da institucionalização.	Sim	E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8
	Não	E3

Fonte: Entrevistas

Como se pode verificar, esta questão suscita respostas diversificadas. Vejamos então algumas das respostas obtidas:

"Eu acho que sim, porque nós quando vivemos nas nossas casas também temos regras para cumprir e certos horários e aqui no nosso Lar, tentamos que isto se assemelhe a uma casa, mas com regras, em que há horários para refeições, para dormir, para levantar, mas tentamos individualizar as situações, permitir que eles sejam o mais possível eles próprios, deixá-los ir para o quarto quando querem, deixá-los ir para a sala quando querem e ver o que gostam na televisão, o que nem sempre é possível mas permitimos que tenham televisão no quarto, permitimos que eles saiam, como o utente X, que vai à tourada com os vizinhos, vai ao café, bebe água porque está proibido de beber bebidas alcoólicas porque no passado bebia, tínhamos aqui uma utente que estava na Formação Profissional que saía, mas com horas para entrar e vinha sinalizada como jovem de risco mas tivemos de pôr algumas regras em termos de entradas e condicionar as horas de saída, porque um dia a jovem decidiu sair pelas 23.00h... mas se for um utente mais autónomo e maduro, até poderíamos facultar a chave da casa e a pessoa entrar e sair, mas não vejo a institucionalização como uma barreira à integração social, pelo menos de acordo com a forma como eu concebo um Lar, porque acredito que haja outro tipo de instituição que esteja organizado doutra forma que realmente poderão vir a ser um entrave à integração, mas o nosso público é muito especial e enquanto não tiver uma experiência com uma pessoa com deficiência física ou invisual que esteja aqui institucionalizada, não lhe sei responder verdadeiramente a essa questão, mas de acordo com a realidade como eu a conheço, acho que a institucionalização não é entrave à integração social" (Entrevista 4).

"Estas Instituições nasceram porque a sociedade não deu resposta, porque estamos numa época onde ora se retiram os jovens do ensino regular porque não têm meios, ora se recolocam porque já têm condições para. Nós existimos para dar resposta a estes jovens porque se não existíssemos onde é que eles estavam? Toda a gente se esquece que a primeira instituição que surgiu, surgiu porque ninguém quis dar resposta, porque a sociedade não quis dar resposta, não tinha como dar resposta e não é o contrário mas as pessoas esquecem-se disso. Institucionalizar não quer dizer que a pessoa seja colocada numa

instituição e mais nada! Está institucionalizada porque se calhar não tem um ambiente protegido que lhe permita um desenvolvimento a vários níveis.

Nós existimos porque eles existem e este trabalho é muito bonito. Aprendemos muito com os jovens e tentamos transmitir-lhes valores e tentamos fazer que esta residência seja a sua casa. Tentamos proporcionar tudo aquilo que as famílias não conseguem, com muito carinho e afecto sempre presente, toda a gente tenta dar o seu melhor. Institucionalização não é clausura, não é uma coisa má, não é o buraco escuro. Muitas vezes é onde encontram o afecto que não tinham" (Entrevista 5).

"Nós temos aqui um leque de pessoas que vieram de famílias extremamente disfuncionais e então dizem que isto é bom, bom e bom. Houve um que disse: "Ah, eu tenho uma cama?", e era um rapaz de 27 anos. Há gente que tinha medo de tomar duche, porque tinha acessos de falta de ar e gente que tinha medo de entrar na piscina e teve de fazer-se aproximação gradativa, porque nunca tinham visto um tanque tão grande; já tinham ido à praia mas ficavam na areia a molhar os pés. Para esses isto é o paraíso. Quem vem de uma família estruturada, não tenhamos pretensões porque não há nada que possa substituir a família, mesmo que sejam muito pobres e se dêem mal, porque o girar dos turnos das Ajudantes de Lar nunca é o entrar e sair de um pai e uma mãe. Se estamos a ir para uma sociedade em que há cada vez mais famílias parentais, vamos ser realistas, eu tenho muito medo da institucionalização, esforço-me e consigo ver coisas menos boas na institucionalização, mas depois tento ser realista e ver o que de positivo todos eles tiveram e esperar que nós todos consigamos aperceber-nos que temos de estar sempre atentos aos perigos, mas que não sejamos como os técnicos (...) temos de ser realistas e pensar que tendo em conta a lista de espera que cada instituição para a integração de pessoas com deficiência tem, e que não há resposta, há que tentar seguir o caminho do equilíbrio, fazer o melhor que pudermos sem esquecer-mos os perigos que espreitam.

MC: Perigos como?

Por exemplo, esquecermo-nos da individualidade. É "toda a gente tem de comer sopa"! Mas Porquê? Se não quer não come, não corre risco de vida! É isso que se faz nas casas das pessoas. De onde é que vem o risco para o mundo? É deixá-los escolher a sua roupa, é ver um programa até mais tarde na TV, é ir para o quarto ouvir música se quiser ir" (Entrevista 6).

" (...) Eu acho que os nossos utentes estão integrados na nossa comunidade, eles sentem-se bem e não acho diferença entre eles estarem na nossa Instituição e os outros que estão em casa, não acho que sejam postos à parte: "olha tu estás em instituição e eu não..."; eu acho que eles não têm esse sentimento; alguns têm família e continuam a relacionar-se com a família; os que não têm, não vejo que não estejam integrados; fazem parte da mesma comunidade, e acho que por estarem institucionalizados não são considerados diferentes ou que eles mesmo se considerem diferentes por isso, porque vêm aquilo não como uma Instituição mas como a casa onde eles moram, e que é igual à que os outros têm, apesar dos outros irem para a família e eles irem para aquela casa, mas eu considero que eles estão integrados na nossa comunidade" (Entrevista 8).

Assim, estas Instituições consideram que os seus utentes estão incluídos na comunidade, apesar de serem realistas e terem sempre em consideração os perigos ou desvantagens da institucionalização. Uma das Instituições refere mesmo que o seu Lar Residencial, apesar do modelo familiar, nunca conseguirá substituir a família, mas considera contudo ser possível a inclusão do utente apesar da institucionalização. Para contribuir para a inclusão social das pessoas com deficiência, consideramos que é determinante uma adequada localização geográfica do equipamento, conforme nos diz Ferreira Será quase desnecessário voltar a lembrar e a insistir na vantagem dos Lares Residenciais estarem o mais bem inseridos possível na comunidade, em zonas centrais e de fácil acesso e serviço de transportes, rodeado das habituais infra-estruturas existentes nas nossas sociedades latinas, tais como o café do bairro, o jardim, a mercearia, o clube recreativo e desportivo etc... isto, para que não haja um corte abrupto com a realidade, com a comunidade e permita o maior número possível de interações família/comunidade e o Lar e os seus residentes. Nos casos possíveis deverão sempre ser fomentadas e facilitadas as deslocações aos fins-de-semana e nas férias a casa, de forma a que não se percam os laços com os seus núcleos familiares e que o seu lugar seja sempre vivido e sentido (Ferreira, 1997).

Vejamos agora outras opiniões:

" (...) É evidente que o que é pretendido de uma pessoa com deficiência é pô-la o mais próxima possível das condições de vida de qualquer ser humano, é tratá-

lo com dignidade como ser humano que é, é proporcionar-lhe um maior número possível de experiências de que possam desenvolver as suas capacidades. Agora, se isto tem que ser feito numa Instituição, tomara a Deus que as Instituições não fizessem falta, eu não sou a favor das Instituições, jamais, quem é que está agora a favor das Instituições? Toda a gente prefere uma família, uma casa, ter a sua privacidade e ter o seu espaço próprio, ter a sua família, constituir a sua família, ter o pai e a mãe que o compreenda, ter os irmãos com quem conviva, ter amigos, ter o seu trabalho, receber o seu salário, saber orientá-lo; isto seria o ideal, portanto, isto não é dizer que estes senhores não merecem isto, claro que merecem isto exactamente quanto os outros merecem. Agora, as Instituições existem porquê? Porque são um mal necessário. Alguém os abandona, nasceram com handicap, quem teve a culpa? Eles com certeza não foram, porque não escolheram essa situação. (...) Possível é, mas essa possibilidade eu não sei se é uma utopia, agora o que era preciso era que todos acreditássemos que isto era possível, que estas pessoas fossem aceites normalmente com as suas limitações; mas isso tinha que haver uma grande revolução de mentalidades, tinha que haver, e por isso continuo a dizer o mesmo, as Instituições só existem porque a população fez com que elas existam. Agora, possível, é. A utopia não quer dizer que seja impossível, a utopia quer dizer que é difícil, mas não quer dizer que seja impossível" (Entrevista 7).

"Isto é o que a sociedade consegue fazer, criar um espaço para que estas pessoas se sintam... à semelhança do que seria a vivência com a verdadeira família e se estivessem integrados num ambiente normal, acredito que é o mais próximo da integração social... mas há esse problema, por exemplo um utente que viva aqui há 10 anos, será que vai continuar a tolerar estas regras todas e essa sim é a preocupação, o futuro e a estabilidade de cada um, o que é que esta casa mais lhe pode oferecer?"

MC: Mas ainda assim considera que eles fazem parte da sociedade de Montemor?

Tenho a certeza que sim, basta irmos ao café e isso vê-se. Estão bem integrados, mas lá está, sempre com reservas porque é o que podemos criar em Portugal, são estas casas" (Entrevista 1).

"Eu não concordo com esta frase. Uma Instituição nunca é igual à casa onde a pessoa vive. Eu na minha casa deixo a minha sala desarrumada e numa

Instituição é impossível. As relações que tenho dentro da minha casa são diferentes das que as relações que elas estabelecem aqui. Uma Instituição nunca será igual a um lar, por mais pequena que seja, e estas Instituições têm sempre de existir, porque há seres humanos muito difíceis de cuidar e uma família, no nosso país, não têm hipótese de a ter em casa e tenho tido contactos com pessoas do norte da Europa, em que têm apoios governamentais e a família recebe um salário para cuidar da pessoa com deficiência mas a pessoa não está em casa, e é apoiada por enfermeiros, assistentes sociais... e enquanto não for feito no resto do mundo tem sempre de haver estas instituições. Em 2002 tivemos a possibilidade de contactar com Instituições do norte da Europa e das Canárias e na Holanda e as pessoas já andavam há anos a trabalhar na integração social e profissional, até que o Estado financiou quintas onde os miúdos pudessem ir durante o dia trabalhar e o proprietário recebe um subsídio para não produzir outras coisas... é uma escola agrícola, e os miúdos estão em casa, com as famílias e as famílias ficam em casa, porque também recebem um apoio económico para não ter de trabalhar porque se a família for trabalhar se calhar sai às 8 da noite e já não está em casa para receber o miúdo... porque se a família for trabalha... nós cá não temos essa possibilidade (...) pessoas que nós aqui consideramos (com deficiências) moderadas ou graves lá não; são integradas e pessoas que aqui estão o dia inteiro nas salas ocupacionais lá estão a trabalhar, porque há uma mentalidade completamente diferente, porque aqui uma pessoa para trabalhar tem de produzir e lá se o miúdo tiver o dia inteiro a cavar ou a fazer festinhas numa porquinha que acabou de dar à luz, eles acham óptimo... e nós aqui achamos uma parvoeira..." (Entrevista 3).

Como vimos, este é um assunto que origina sempre muita discussão. Os 3 últimos excertos mostram que estes Directores levantam muitas dúvidas no que respeita à possibilidade de existir inclusão social quando as pessoas com deficiência residem em contexto institucional, apesar de dois destes admitirem ainda assim que acreditam na possibilidade de inclusão. Foi bastante referida a necessidade de existência das Instituições sociais mas, no estudo de Capucha, sobre a avaliação da qualidade e segurança das respostas sociais na área da reabilitação e integração das pessoas com deficiência podemos ler: "Num quadro geral em que, como referido, a satisfação com os serviços e a reabilitação é muito positiva, há aspectos que os clientes referem como menos conseguidos, ou melhor, que mais pessoas consideram de forma negativa. Entre eles encontram-se matérias como (...) a preocupação em promover a

participação e a inclusão social...” (Capucha et al, 2006). Podemos concluir assim que as instituições podem melhorar os seus esforços no sentido da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada, apesar do caminho já percorrido.

4.4 O emprego e actividade ocupacional - Veículo facilitador da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada?

Tentaremos de seguida Identificar as principais actividades laborais e ocupacionais das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais e procuraremos ainda saber se as mesmas contribuem para a sua inclusão social.

Quisemos saber em primeiro lugar, qual a principal ocupação dos residentes dos Lares Residenciais das Instituições que colaboraram no estudo, nomeadamente, saber quantos utentes se encontram integrados em Centros de Actividades Ocupacionais, em Centro de Emprego Protegido, em Formação Profissional, em Mercado Normal de Trabalho ou eventualmente, outras ocupações, como por exemplo a prática do voluntariado, ou outras.

O emprego é considerado um factor crítico de êxito na vida adulta, um pré-requisito para uma plena aceitação na sociedade, ou seja, é um factor que influencia o estatuto do indivíduo, a sua qualidade de vida inserido numa comunidade. Daí também a crescente preocupação face à programação de alternativas de emprego para a pessoa com deficiência.

Quisemos saber então qual a ocupação dos utentes institucionalizados nos Lares Residenciais, englobados no estudo. Vejamos o quadro síntese.

Quadro n.º9: Emprego e actividades ocupacionais dos utentes institucionalizados em Lares Residenciais

Categoria:	Unidades	Frequências
Emprego e actividades ocupacionais dos utentes institucionalizados em Lares Residenciais.	Utentes em CAO	E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8
	Utentes em CEP	E2, E3
	Utentes em MNT	E2
	Utentes em Formação Profissional	E8
	Outras Ocupações	E1, E3, E5, E6, E7

Fonte: Entrevistas

Podemos verificar que apenas uma das Instituições participantes no estudo tem utentes integrados em mercado normal de trabalho e que duas Instituições têm

utentes integrados em Centro de Emprego Protegido e apenas uma das Instituições tem utentes integrados em Formação Profissional. Esta situação parece-nos preocupante mas sabemos que se deve por um lado ao grau de dependência dos utentes, mas por outra à fraca abertura das empresas à integração laboral de pessoas com deficiência. O Emprego, pode representar a integração profissional que facilita a integração social e o desenvolvimento pessoal do indivíduo, através da conquista da sua autonomia (Veiga, 2006).

Assim, dada à dificuldade em integrar os utentes em mercado de trabalho, podemos verificar pelo quadro acima exposto, que a principal ocupação dos utentes integrados em Lares Residenciais é o Centro de Actividades Ocupacionais. O mesmo se pode ler em Veiga: " (...) Importa lembrar que algumas pessoas com deficiência nunca poderão trabalhar. Convém no entanto realizar-se todos os esforços no sentido de levarem uma vida plena de satisfação. As pessoas com deficiência que não reúnam condições para trabalhar e que não consigam fazer aquisição de competências, deverão ser orientadas para Centros de Actividades Ocupacionais que lhes permitam exercer actividades não lucrativas, ao mesmo tempo que procuram desenvolver as suas capacidades funcionais, sociais e profissionais" (Veiga, 2006).

A ocupação sócio-profissional das pessoas com deficiência constitui um dos objectivos fortes dos Lares Residenciais pois, como nos diz Ferreira, "os residentes dos Lares Residenciais deverão durante o dia, estar abrangidos por actividades socialmente úteis ou actividades estritamente ocupacionais ou frequência de cursos de Formação Profissional ou de Centros de Emprego Protegido de acordo com o grau de severidade das suas deficiências e de acordo com as suas reais capacidades e paralelamente deverão também usufruir de actividades complementares que visem a pessoa com deficiência no seu todo, físico, social e psicológico e que o ajudem a melhor se inserir na comunidade. Consideramos que será sempre vantajoso que as referidas actividades, se processem sempre que possível em estruturas (F.P – CEP – CAO) não inseridas no Lar Residencial, de forma a manter-se a normalização na separação de espaços, casa-trabalho-lazer. Mas sabemos que nem sempre isso é possível pelo menos no que diz respeito à deficiência mais profunda e ou multideficência, que só podem ser abrangidos por actividades estritamente ocupacionais (Ferreira, 1997: 101-102).

Contudo, verificámos também que as Instituições participantes no estudo, optam ainda por outras ocupações, diferentes dos Centros de Actividades Ocupacionais, para os utentes dos Lares Residenciais, como se pode ler nos seguintes excertos:

"Temos uma utente que está a fazer voluntariado no Hospital S. João de Deus, e outra que está a fazer voluntariado na Santa Casa da Misericórdia, e depois temos 4 utentes que estão na nossa Quinta e no fundo eles estão todos dispersos, porque ter naquela sala (do CAO) 21 pessoas é muito complicado... mas às vezes estão..." (Entrevista 1).

"Temos duas miúdas em Monforte, uma no 9.º ano e outra no 5.º, porque todas as crianças que possam frequentar o ensino regular, vão para o ensino regular; temos uma miúda no 3.º ano em ensino regular e outra no jardim-de-infância" (Entrevista 3).

"Temos um jovem que usufrui das terapias a tempo parcial, porque ele está em Ensino Regular. Temos uma jovem que está em situação de CAO-Empresa e temos outra excepção, que é uma rapariga que é Psicóloga. O CAO-Empresa é uma modalidade de actividade ocupacional, mas virada para o exterior e no caso desta jovem, está no refeitório do Hospital Espírito Santo de Évora e se tudo correr bem, vai ter contrato de trabalho. É uma actividade ocupacional fora da Instituição. A utente X (Psicóloga) concluiu o curso este ano, na área clínica, o que é uma vitória, mas ela tem muitas limitações. Aqui há uns tempos tentámos um call-center, mas não há espaço adaptado... e é uma dificuldade de integração, quem é que lhe liga o computador para ela ir trabalhar? Ela não consegue virar a cabeça e tem movimentos muito limitados. A parte cognitiva está preservada mas a parte motora está muito comprometida, com a distrofia" (Entrevista 5).

"E temos um utente que é de CAO, mas nunca está no CAO, era um rapaz que vivia sozinho, está desenraizado da família e fazia actividades no campo, está sempre numa Quinta da Misericórdia, vai de manhã às 09.00h e vem às 17.00h, come lá... com pessoas de uma Empresa de Inserção da Misericórdia, e faz lá o horário de CAO, e não tem este ritmo que tem no CAO" (Entrevista 6).

"Os outros estão aqui porque não conseguem fazer mais nada, são casos muito mais limitados, os oito que vão para a lavandaria são aqueles que sabem fazer qualquer coisa e aprenderam, meter uma roupa na máquina, tirar, pôr no secador, dobrar a roupa, uma das lavandarias só lava roupa branca. São duas, uma só lava roupas brancas e lava roupa de residências universitárias, então são lençóis, são fronhas, são toalhas, e eles perfeitamente fazem isso, dobram, arrumam, passam na calandra, rejeitam... (...) Exactamente, é uma extensão do CAO, mas que nós damos outra designação e agora a legislação actual dá também essa designação de trabalho ocupacional socialmente útil" (Entrevista 7).

Assim, como se pode verificar, as Instituições participantes no estudo optam também por outras ocupações para os utentes, como o voluntariado, o ingresso no Ensino Regular, a integração em quintas de produção agrária para dedicação à horticultura, entre outras, o que, a nosso entender, nos parece que as Instituições participantes no estudo optam por escolher a ocupação mais adequada a cada um dos utentes, sendo contudo muitas vezes, o CAO, a única opção.

Procurámos também saber, se os Directores das Instituições entendem o emprego e a actividade ocupacional como um veículo facilitador da inclusão social da pessoa com deficiência. Vejamos então, as respostas obtidas.

Quadro n.º10: O emprego e actividade ocupacional como veículo facilitador da inclusão social?

Categoria:	Unidades	Frequências
O emprego e a actividade ocupacional como veículo facilitador da inclusão social?	Sim	E2, E3, E5, E6, E7
	Não	E1, E4, E8

Fonte: Entrevistas

Vejamos então alguns excertos das entrevistas dos Directores que consideram o emprego e a actividade ocupacional como veículo facilitador da inclusão social.

"É facilitador porque elas já estão integradas e quando participam nestas formações e empregos protegidos são crianças que à partida já têm um nível de socialização e integração social muito bom, temos aí pessoas que apesar de

funcionalmente terem muitas capacidades mas a parte social não é tão boa e não delineamos com elas projectos de vida que envolvam saídas fora da Instituição; quando tivemos de identificar miúdas para este tipo de projectos, tivemos muita dificuldades, porque a nível funcional podem ter muitas capacidades mas por exemplo a nível de fala têm muitas dificuldades e as pessoas que iam receber não as conseguiam compreender, ou as pessoas teriam de adaptar os meios de trabalho para elas e isso não seria viável, temos outras raparigas que a nível funcional trabalham bem, mas a nível social e emocional estão ainda desestruturadas e isso traria problemas lá fora, mas à partida estas miúdas que vão... têm um nível de integração social bastante bom e são pessoas que se adaptam facilmente a meios novos e a pessoas novas" (Entrevista 3).

"Desde que se continue sempre com apoio. Temos casos de pessoas no concelho que fizeram formação profissional e que hoje estão no alcoolismo, porque a deficiência manteve-se, eles vieram para as suas casas, o apoio de retaguarda acabou e entre eles e as famílias eles não souberam gerir a situação. Concordo, desde que haja sempre um suporte, porque há este perigo" (Entrevista 6).

"Sim, eu acho que a integração laboral, desde que seja feita em condições, facilita sem dúvida a integração social, uma vez que o trabalho é um direito, não é nenhum castigo" (Entrevista 7).

Vejamos ainda, os excertos das entrevistas das Instituições que não entendem o emprego e as actividades ocupacionais como determinantes para a inclusão social.

"É importante para que aqueles que conseguem ter uma vida mais normal, mas os nossos, eu acho que estão integrados socialmente e não necessitaram dessa parte do laboral. Tivemos um que era para ser integrado que esteve na Formação Profissional, mas esteve uns meses e depois não quis continuar, ele tinha a capacidade de estar lá fora e ter uma vida normal e estar a viver naqueles apartamentos em que só lá vamos de vez em quando e ele não quis, preferiu ficar aqui, protegido da sociedade, do que ir lá pra fora trabalhar" (Entrevista 8).

"... A questão é que o trabalhador que está integrado num meio diferente, porque não teve um percurso profissional igual ao dos colegas e pela experiência que eu tenho, há sempre facilidades, há sempre observações... ou "não faz porque não é capaz", ou "se quiser sair mais cedo pode", isto é o que nós temos observado também no tempo em que trabalhei na formação profissional e os integrávamos no mercado normal de trabalho, há sempre comportamentos que são desculpados porque o utente ou tem deficiência mental ou dificuldades de aprendizagem, e estas questões da integração laboral são sem dúvida uma valorização para a pessoa... aquilo que tenho presenciado é que há sempre reservas, mesmo que a pessoa faça as mesmas tarefas... nós temos uma utente nessa situação, que fez a formação na área da Lavandaria da Cercimor e está integrada há 9 anos numa Lavandaria numa associação semelhante à nossa, mas há sempre atritos com as funcionárias, porque elas fazem e a utente não faz... (...) mas as experiências que nós tivemos não foram muito positivas, porque o problema é o saber estar no mundo lá fora, porque aqui é tudo muito perfeito, aqui quando há uma birra ou "hoje não me apetece", ou "hoje não quero", quando há uma crise e não falo tanto em crise, falo mesmo na verdadeira birra, porque a crise... há uma descompensação por trás, nós falamos e a coisa acaba por se fazer, mas o dito patrão não está para isso: "Então mas como é que é, hoje não te apetece trabalhar?", ou ficou amuada ou sentida porque o patrão respondeu desta ou daquela forma, lá está é a capacidade de gerir o relacionamento interpessoal com as pessoas lá fora e torna-se complicado, porque o patrão... ela está ali para produzir, se não faz... é complicado. As duas experiências que a associação proporcionou a uma utente, derivado à situação da utente que deseja sempre aquilo que não tem capacidade para ter e depois isso... entra em ebulição, e realmente não correram bem e eram trabalhos simples, que ela procurou fazer, ela sentia necessidade de ter um trabalho naquela área, porque gostava, porque queria, porque sentia que era capaz, e quando lhe proporcionámos isso, com todos os cuidados quer da Associação quer da parte do empregador, a coisa não correu bem... era o chegar atrasada, o achar que podia telefonar tal como faz aqui e depois pagar... não correu bem... (...) A associação onde ela trabalha vem buscá-la aqui, porque como ela sofre de epilepsia, deslocar-se de casa dela para o trabalho é perigoso e só isso faz diferença. A Associação... à hora que ela tem de ir para o trabalho, nós não temos motorista porque o senhor só entra às 9.00h, e então se o motorista chegar às 9.00h e a levar para o local de trabalho,

ela chega atrasada, então a solução foi alguém vir buscá-la... nenhum trabalhador lhe acontece isso... porquê estas diferenças? Estas diferenças têm de acontecer e isso causa logo essas reservas de que estava a falar..."
(Entrevista 1).

4.5 Relacionamentos afectivos de pessoas com deficiência em contexto institucional

Procurámos saber ainda como são vistos os relacionamentos afectivos pelas Instituições que participaram na investigação, apesar de este não ser o tema central da nossa investigação. Este é sem dúvida um assunto delicado de abordar, dado que falar de sexualidade na deficiência continua a ser ainda uma temática controversa, violando-se frequentemente o direito à sexualidade da pessoa com deficiência. Frequentemente a sociedade se esquece que as modificações físicas e fisiológicas da puberdade e os impulsos e desejos delas resultantes aparecem na pessoa em situação de deficiência mental, no mesmo período de idade, que na população em geral.

De acordo com Marset et al, as principais atitudes face à sexualidade da pessoa com deficiência e perturbações psíquicas, passam por ignorar a sexualidade destas pessoas, considerando que ela não existe; tratar a sexualidade como um problema, esquecer que a sexualidade é fundamental para qualquer pessoa e ainda, inculcar nestas pessoas regras morais e comportamentais já ultrapassados na sociedade actual. Estas atitudes verificam-se também a nível institucional (Marset et al, 2003).

Assim, face à complexidade deste tema em particular, procurámos saber se as Instituições que visitámos têm alguma política de actuação no que diz respeito aos relacionamentos afectivos das pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais e como os mesmos são encarados pelas Instituições.

Constatámos que todas as Instituições que colaboraram na investigação, encaram a sexualidade na deficiência como parte fundamental para o desenvolvimento de qualquer ser-humano e nenhuma das Instituições assumiu não permitir de todo o relacionamento afectivos dos seus utentes, apesar de referirem muita prudência. Duas das Instituições referem que não permitem relacionamentos afectivos dentro do Lar Residencial (entre residentes) mas reconhecem que os seus residentes mantêm relacionamentos no exterior, como se pode verificar nos seguintes excertos:

"Nós nunca tivemos nenhum problema com nenhuma utente em termos de relações afectivas, amorosas, ou sexual. Eles estão aqui como se fossem irmãos

uns dos outros e respeitam-se. Não entram na casa de banho para ver o outro e se a porta do quarto está fechada é para não entrar e isso sempre lhes foi inculcado. "Temos aqui dois namorados, temos uma que tem um namorado que cá vem, temos dois utentes que já saíram da Associação e foram viver para a quinta... Eles têm vontades, necessidades como qualquer outro ser-humano, mas tudo é feito com muito cuidado porque nós respondemos pelos utentes, é um campo em que necessitam de muita vigilância porque os comportamentos têm de ser adequados e se uma funcionária encontra algum utente a masturbar-se por exemplo, tem de lhe explicar que é normal mas que tem de ser feito em determinados sítios... eles por serem portadores de deficiência mental são privados de tanta coisa, e o corpo manifesta-se por si... não há tabu em relação a isso, mas há cuidados porque eles têm de ser reservados. Mas não temos tido situações embaraçosas mas desde o primeiro momento que lhes é explicado... temos um utente que de vez em quando gosta de tocar nas maminhas da colega... ali no imediato tem de se explicar que não se faz... mas não o vamos pôr de castigo, ou privar ou medicar.... (risos) A utente X, foi encontrada na casa de banho com um rapaz, já com as "cuecas em baixo"... e quando ela chegou aqui... nós vamos dizer-lhe o quê? Quer dizer ela estava num sítio reservado, com o namorado dela... só que é assim, eles não têm a liberdade para se encontrarem noutros sítios e só têm estes espaços, o problema em termos da manifestação da sexualidade só está aí..." (Entrevista 1).

"Nós não os podemos impedir de gostarem seja de quem for e já tive uma situação de uma miúda que se apaixonou por um colega cá de dentro e eles eram namorados, mas eu não concordei com aquilo porque criou-se aqui um mau ambiente e eles faziam uma vida quase de... não a nível de relações que não é permitido, mas tinham-nas, não aqui mas lá fora... porque depois vêm os problemas que eles não conseguem resolver... não são casos de gravidez, mas outros problemas". (...)

MC: Essa relação que falava ainda se mantém hoje em dia?

"Não, eles entretanto zangaram-se e eu aproveitei na altura... porque quando eu vim para cá eles já se namoravam e quem cá estava deixava que eles namorassem, a partir daquela altura em que se zangaram foi uma titarada, ela inclusivamente quis suicidar-se e houve problemas graves e instituí a regra de "a partir de agora, namoros aqui dentro, não mais".

MC: E não têm casos em que o utente mantém uma relação com uma pessoa de fora?

"Tenho um caso que soube há relativamente pouco tempo, que anda ali de namoricos com uma miúda e já tive de tomar algumas diligências, (...) porque não sei até que ponto fazem planeamento à miúda e com ele já eu tive uma conversa... sei que ela vinha aqui, porque participa no grupo cultural e um dia apercebi-me que estavam para aí a namoriscar e disse logo: "se querem estar aqui dentro como os outros tudo bem mas namoros aqui dentro não". Apercebi-me que ela está na formação (profissional). (...) Tenho um miúdo que está no CAO que tem uma psicose, com tendências para a parte sexual, que se apaixonou por uma funcionária que é casada... é um bocado complicado, mas temos o apoio da psiquiatria, da comunidade... mas a nível de namoros cá dentro, não permito neste momento, lá fora não consegues controlar e a gente é que tem de controlar, estes miúdos que passam o dia fora, não consegues controlar... e temos de tomar as devidas providências, nos casos das miúdas e deles também; tivemos também estágios da Escola de Enfermagem e um dos trabalhos que tentava que fizessem era esta parte sexual, desde órgãos reprodutores, etc. e também fui com eles às sessões do IPJ... mas era tudo muito rápido... tenho um caso grave de masturbação, aquele miúdo que falava com a psicose e que é compulsivo, depois não sabe... já o ensinei, mas é difícil, os outros apercebem-se e depois gozam e ainda não consegui ultrapassar com o Dr. ... medicações e treinos... não é por ele se masturbar, ele não consegue masturbar-se como deve ser e magoa-se, provoca feridas e é complicado... já lhe expliquei que ninguém o impedia de o fazer, (...) mas de forma adequada, nos sítios adequados, uma vez até coloquei outro miúdo a falar, a expor-se, a dizer que também o fazia, mas não era assim e que ninguém dava conta..."
(Entrevista 2).

Como se pode verificar estas Instituições têm em consideração a sexualidade da pessoa com deficiência institucionalizada em Lar Residencial, apesar de não permitirem os relacionamentos entre residentes na Instituição. Referem a imaturidade psicológica da pessoa com deficiência mental como justificação para a proibição dos relacionamentos afectivos entre utentes, dado que a manifestação da sexualidade aliada à imaturidade psicológica, pode representar alguns problemas para a estrutura residencial. Verificámos que apesar de estas Instituições não permitirem os relacionamentos afectivos entre utentes do Lar Residencial, não ignoram a

sexualidade da pessoa com deficiência e permitem mesmo manifestações sexuais, como a masturbação. Em Capucha et al, podemos mesmo ler: "uma nota que se regista a propósito dos programas de reabilitação é a raridade da educação sexual, sendo superior a 80% a proporção dos utentes que afirma não possuir informações sobre o tema" (Capucha et al, 2006: 208).

Vejamos agora outros excertos:

"Temos consciência que os residentes têm direito a ter as suas relações... temos dois utentes com Trissomia 21 que namoram e que dizem que querem casar, mas este Lar não foi concebido para receber cá casais, apesar de ter quartos duplos, porque se abrir esta excepção amanhã vou ter outra utente a querer dormir com outro utente e para além disso, quando abrimos o LR, não havia a actual divisão espacial entre os quartos dos rapazes e das raparigas, e houve um pai de um utente que se manifestou em relação a disso, mas tínhamos outro utente que também criticava ter raparigas logo no quarto ao lado... ou seja, estamos perante um problema de mentalidades; permito que estes utentes namorem, nem o posso proibir, mas não o posso colocar no mesmo quarto devido às mentalidade e ao facto do LR não estar concebido para isso. Estes utentes até poderiam morar juntos mas num apartamento autónomo que tivesse concebido para isso, mas aqui não, porque os outros utentes não iriam perceber porque é que eles podiam morar juntos e eles não. Temos também, desde que o médico de família aconselhe, contracepção" (Entrevista 4).

"Em relação aos afectos mais explícitos a nossa postura também é muito natural, embora tenhamos de ter algumas regras e cautelas, porque como toda a gente, eles também têm esta necessidade, do afecto, o desejo e têm a sua orientação sexual, que nem sempre é a mesma das pessoas ditas normais e nós temos aqui um papel de educadores. Temos que transmitir aquilo que é aceite na sociedade e também percebê-los, dizendo que aquilo que eles sentem é normal, mesmo que seja diferente, para que eles não sintam mais ainda essa diferença e não se sintam marginalizados por isso. Para nós, o que seria natural, era que eles até pudessem ter os seus momentos, porque se estão apaixonados e isso é um sentimento que é normal, que é bom, é salutar... porque não têm esse direito? Mas isso também é complicado, porque eles hoje estão apaixonados pelo A, mas amanhã pelo B e depois pelo C. E acabamos por fazer um papel

que não queremos, que acaba por ser um bocadinho castrador, não podemos permitir que eles abusem da relação aberta que têm connosco, porque muitos não têm noção que há coisas que não se podem fazer em público e que há desejos que têm de ser contidos e reservados e sempre que é possível nós conversamos, esclarecemos, mas temos de ter um papel de educadores e contenção, porque se há situações que estão bem delimitadas e eles sabem que é aquela pessoa que querem e as pessoas aqui dentro sabem que é isso que eles querem seguir... acontece e seguem a sua vida, como aconteceu com o tal casal, em que só ela é que cá estava, ele estava na Formação Profissional da APP (APPACDM). Pessoalmente não vejo mal...

As pessoas não reconhecem que em termos biológicos tudo funciona como uma pessoa que não tenha qualquer tipo de problemas, mas depois a nível de gestão de emoção não há essa maturidade porque há um desfazamento entre o cognitivo e o biológico e aí temos um papel fundamental, mas para nós é muito normal quando um nos vem dizer que gosta de um colega, que quer dar um beijinho ao colega, faz parte deles enquanto seres humanos e não são assexuados como muita gente pensa, mas depois é complicado porque eles não sabem gerir aquilo que sentem e depois cobram às outras pessoas uma explicação, sobre porque é que está a acontecer assim, quando não se aceita e faz de conta que essas coisas não existem é muito difícil, porque se eles não tiverem nenhuma orientação daquela conduta é complicado. Nós não fechamos os olhos e não temos para este assunto um aliado, que é a família, porque se já é difícil aceitar uma pessoa com deficiência quanto mais uma pessoa com deficiência sexuada. Curiosamente, temos familiares que nem têm habilitações a nível do Ensino Superior, como uma mãe de idade, que ensinou o filho: naquele sofá, com aquela almofada, masturbaste-te", e é sempre ali que ele faz isso e noutras famílias isso é impensável.

(...) Aqui temos duas utentes que vão para o quarto, querem estar sozinhas, tocarem-se e porque não!?

(...) Depende muito da equipa e do tipo de pessoas que somos porque somos influenciados por valores que nos são transmitidos e pelas próprias crenças e nós aqui pensamos todas assim mas pode vir alguém para a equipa muito conservador e não concordar com nada disto" (Entrevista 5).

Nestes excertos encontramos novamente a questão da masturbação mas conseguimos perceber que estas Instituições têm uma maior abertura no que diz

respeito aos relacionamentos afectivos dos utentes institucionalizados em Lares Residenciais. Parecem encarar a questão da sexualidade não como um problema, mas antes com muita naturalidade. A última Instituição refere mesmo questões chave como a homossexualidade na deficiência, os preconceitos dos próprios Técnicos no que diz respeito à questão da sexualidade e ainda referem as dificuldades que as famílias sentem em aceitar a pessoa com deficiência como pessoa sexuada.

Vejamos ainda os seguintes excertos:

"Aqui dentro só temos 2 raparigas e temos a vantagem de achar que eles (rapazes) são horríveis e de gostarem de gente que nós depois dizemos assim: "Têm bom gosto". Uma rapariga já foi mãe e teve um filho com multideficiência (...) Só os mais ligeiros é que têm um namorico mas é tudo mais para o platónico (neste caso felizmente para nós). Quando tínhamos o sócio-educativo tivemos lá gravidezes e depois houve coisas muito dramáticas. Aqui, uma das utentes fez laqueação de trompas... Eu incentivo o namoro das nossas utentes, fala-se das precauções que há a tomar, uma teve implante mas depois começou com problema de tiróide e depois passou com contraceptivos orais. Aqui muitas vezes os focos são ou a agressividade ou a sexualidade, mas nós aqui temos andado mais na agressividade. Umhas estaladas, discussões, e depois também percebem muito bem quem é que são as Ajudantes que estão de serviço e depois temos 10 utentes homens e duas mulheres e há um desequilíbrio de forças. Vou-lhe contar uma história: Um utente nosso saiu da Cerci-Estremoz há 5 anos e deixou lá uma namorada. Agora soube-se que a rapariga está grávida e o rapaz ficou aterrorizado a pensar: "Será que o filho é dele?". É a deficiência mental! Quando a debilidade é ligeira é um perigo porque eles querem ter um filho para se afirmar e elas querem é ter um homem, porque a não-sei-quantas juntou-se e já tem um bebé, um telemóvel e não sei o quê mais... É um assunto controverso já para não falar do que é que a família acha ou não acha" (Entrevista 6).

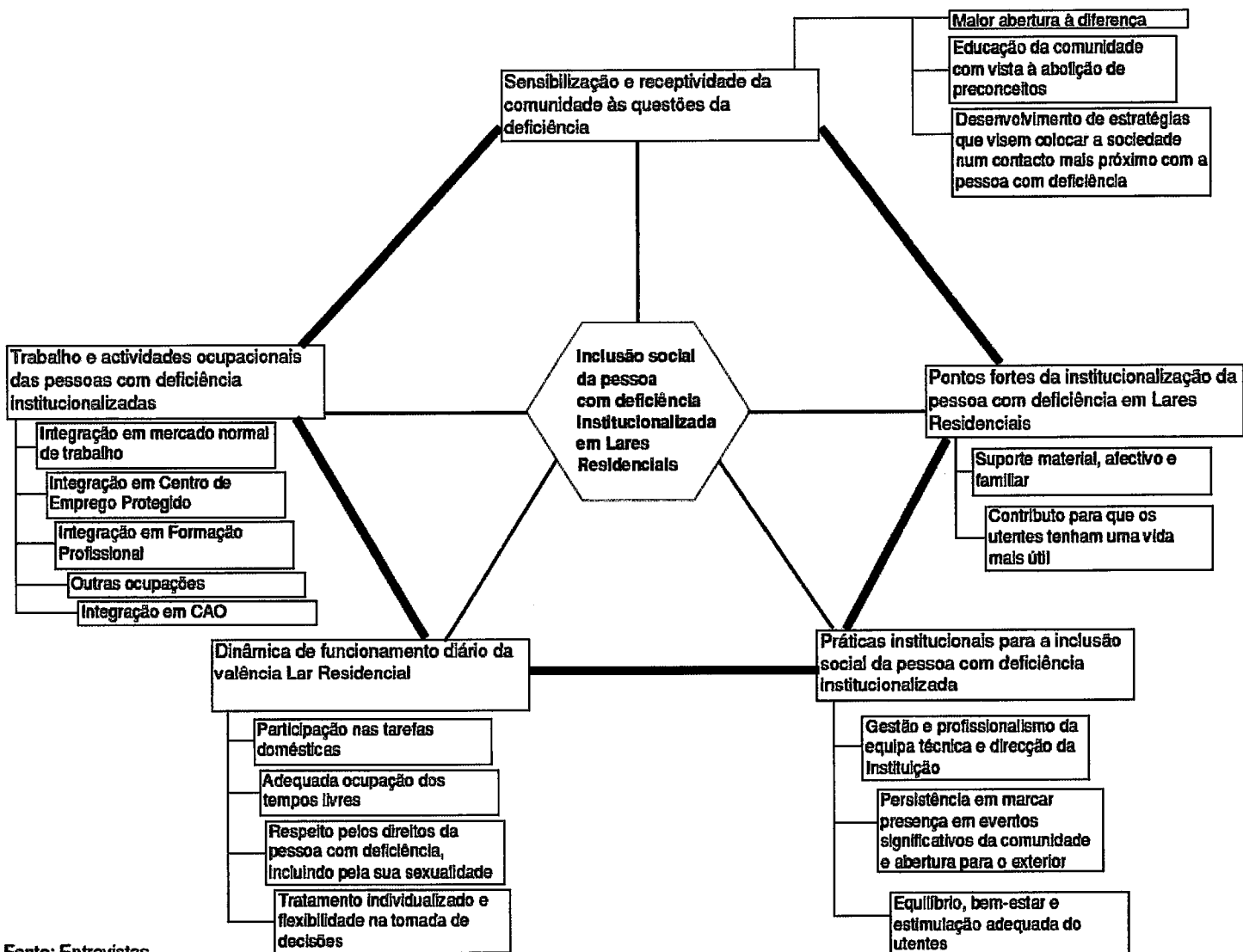
Neste excerto surge mais uma vez o desequilíbrio entre o desenvolvimento cognitivo e biológico e a preocupação com a gravidez na deficiência. Este é sem dúvida o comportamento *desviante* mais temido pelas organizações, especialmente a consumação de uma gravidez, encarada como um atentado à eficácia e ao prestígio social das organizações, que passam a ser julgadas publicamente como ineficientes e

os seus colaboradores como irresponsáveis, por não conseguirem cumprir as regras sociais que negam às pessoas com deficiência, em particular às pessoas com deficiência mental, o direito a uma vida sexual activa.

Assim, se não poderemos nunca esquecer a sexualidade como parte integrante do ser-humano, consideramos que os Técnicos que trabalham em Lares Residenciais devem contribuir para a desmistificação deste tabu na sociedade, não esquecendo nunca a educação integral da pessoa com deficiência, o que inclui a sua educação sexual; desde os métodos contraceptivos ao reconhecimento de situações de abuso, especialmente situações de abuso sexual, muito frequente em pessoas em situação de deficiência mental.

De seguida, apresentamos uma Figura resumo, que sintetiza os resultados das nossas entrevistas. Assim, após análise dos resultados, concluímos que para a inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada em Lar Residencial, é fundamental, de acordo com os resultados obtidos pelas nossas entrevistas, verificar-se o "Pentágono da inclusão social". Como o leitor pode verificar na Figura, para a inclusão social da pessoa com deficiência, é fundamental o Emprego e actividade ocupacional (integração em mercado normal de trabalho, em Centro de Emprego Protegido, em Formação Profissional, outras ocupações e mesmo em CAO) mas outros factores são determinantes, como por exemplo a própria dinâmica de funcionamento do Lar Residencial (a participação nas tarefas domésticas, a adequada ocupação de tempos livres, o respeito pelos direitos da pessoa com deficiência, incluindo pela sua sexualidade, e acima de tudo, o tratamento individualizado e a flexibilidade na tomada de decisões), tal como as práticas institucionais que o Lar Residencial desenvolve com vista à inclusão social (começando pela gestão e profissionalismo da equipa técnica e da própria Direcção da Instituição, a persistência em marcar presença em eventos significativos da comunidade e a abertura para o exterior e ainda o equilíbrio, bem-estar e estimulação adequada dos utentes), passando ainda pelos pontos fortes da institucionalização da pessoa com deficiência (o suporte material, afectivo e familiar que a Instituição presta e o contributo para uma vida mais rica e útil) e pela sensibilização e receptividade da comunidade às questões da deficiência (maior abertura à diferença, a educação da comunidade com vista à abolição de preconceitos e o desenvolvimento de estratégias que visem colocar a sociedade num contacto mais próximo com a pessoa com deficiência).

Figura nº 1: Pentágono da inclusão social da pessoal com deficiência institucionalizada em Lares Residenciais



Fonte: Entrevistas

CAPÍTULO 5

Projecto para desenvolvimento do CAO do Lar Residencial de Santo António

5. Projecto para desenvolvimento do CAO do Lar Residencial de Santo António

Apresentamos de seguida, o enquadramento técnico do projecto para implementação do CAO do Lar Residencial de Santo António de Arronches, pois consideramos que a resposta Lar Residencial é insuficiente, sendo importante para os utentes do Lar Residencial de Santo António, a criação de novas respostas sociais.

5.1 Justificação do projecto

No pré-diagnóstico elaborado pela Rede Social do Concelho de Arronches em 2006, encontram-se números sobre a deficiência bastante surpreendentes. Assim, e também segundo o INE, o concelho de Arronches tinha no ano 2001, 246 pessoas com deficiência numa população total de 3.389 habitantes, o que significa que 7% da população do concelho é portadora da deficiência.

No estudo realizado pela Sub-Região de Saúde de Portalegre intitulado "Caracterização da população com deficiência no distrito de Portalegre", no ano de 2003, podemos encontrar os mesmos dados mais pormenorizadamente. Assim, foram identificados no Concelho de Arronches, 43 casos de deficiência auditiva, 71 casos de deficiência visual, 64 casos de deficiência motora, 24 casos de deficiência mental, 5 casos de paralisia cerebral, e 39 situações em que se verificam outras deficiências. Das situações de deficiência mental, identificou-se 1 Homem com menos de 16 anos, 1 Homem e 1 Mulher entre 16/24 anos, 8 Homens e 3 Mulheres entre os 25/54 anos, 4 Homens e 1 Mulher entre os 55/64 anos e ainda 4 Homens e 1 Mulher com mais de 65 anos de idade.

No concelho adjacente - Campo Maior, foram identificadas 453 pessoas com deficiência, representando então 5% da população como portadora de deficiência, sendo que foram identificados 47 casos de deficiência mental, em que 4 Homens e 5 Mulheres se encontram entre os 16/24 anos, 18 Homens e 7 Mulheres se encontram entre os 25/54 anos de idade, 2 Homens e 1 Mulher se encontram entre os 55/64 anos de idade e 5 Homens e 5 Mulheres têm mais de 65 anos de idade. Em Campo Maior contamos com a Intervenção Precoce do Coração Delta, a desenvolver o seu trabalho

apenas com crianças, ficando a população adulta sem resposta adequada, sendo a única possibilidade a APPACDM de Elvas, que se encontra lotada.

No concelho de Portalegre existem 2 CAO, com capacidade para 19 utentes (CAO da APPACDM de Portalegre) e 30 utentes (CAO da Cerci Portalegre), que procuram dar resposta aos casos de deficiência de Portalegre, como a todos os outros concelhos do distrito de Portalegre (à excepção de Elvas e Ponte de Sôr). Num total de 25 980 pessoas, 1800 têm uma deficiência, o que representa 7% da população. Foram identificados 189 casos de deficiência mental, dos quais 14 Homens e 5 Mulheres com menos de 16 anos de idade, 15 Homens e 13 mulheres entre os 16/24 anos de idade, 57 Homens e 27 Mulheres entre os 25/54 anos de idade, 16 Mulheres e 9 Homens entre os 55/64 anos de idade e 10 Homens e 23 Mulheres com mais de 65 anos de idade.

Perante a lotação de todos os CAO existentes, nomeadamente o CAO da APPACDM de Elvas, com capacidade para 55 utentes e o CAO da Cerci-Portalegre e da APPACDM de Portalegre e após identificação de várias situações no Concelho de Arronches, considero estar ao nosso alcance a resolução dos problemas identificados no diagnóstico elaborado. Alguns destes problemas terão a sua resolução na criação do CAO em Arronches, objectivo principal deste projecto, possibilitando ainda por sua vez, atingir em pleno os objectivos a alcançar pelo LR.

5.2 Área de implementação do projecto

A área geográfica abrangida pelo presente projecto compreende preferencialmente a Vila de Arronches e suas Freguesias – Esperança e Mosteiros – podendo no entanto, mediante existência de vagas, poder ser alargada aos concelhos de Campo Maior, Portalegre, ou outros.

5.3 Diagnóstico social - Deficiência no concelho de Arronches

Apresentamos de seguida os problemas identificados no concelho de Arronches relacionados com a área da deficiência. Por problemas sociais entende-se algo que afecta um número significativo de pessoas, de modo a ser considerado indesejável, e acerca do qual se sente que alguma coisa pode ser feita através da acção social colectiva.

Tabela n.º 1: Diagnóstico Social – Deficiência no concelho de Arronches

Problema-base	Caracterização do problema	Causas Prováveis	Recursos disponíveis	Necessidades Identificadas
Inexistência de resposta social que proporcione Actividades Ocupacionais a pessoas com deficiência institucionalizadas e não institucionalizadas do concelho de Arronches.	7% da população do concelho é portadora de deficiência. 14 pessoas com deficiência do concelho de Arronches a necessitar de Actividades Ocupacionais adequadas, pois não têm qualquer ocupação.	Isolamento social das pessoas com deficiência. Exclusão social. Situações de stress entre utentes do LR que ali permanecem diariamente sem ocupação adequada.	2 Centros de Actividades Ocupacionais em Portalegre (capacidade para 19 e 30 utentes) e 1 em Elvas (capacidade para 55 utentes), cuja capacidade de resposta se encontra lotada.	Criação de CAO em Arronches que proporcione actividades estritamente ocupacionais às pessoas com deficiência do concelho, institucionalizadas no LR ou não institucionalizadas.
Pessoas com deficiência do concelho de Arronches sem a prática de actividades socialmente úteis e sem frequência de estrutura que desenvolva currículos adaptados que permitam a valorização pessoal, manutenção e desenvolvimento das suas capacidades.	14 pessoas com deficiência do concelho de Arronches sem prática de actividades socialmente úteis e sem a frequência de currículos pedagógicos adaptados. Possibilidade de existência de casos de deficiência no concelho não identificados/desconhecidos.	Exclusão social. Inadequado/Inexistente aproveitamento e desenvolvimento das capacidades das pessoas com deficiência. Défice no desenvolvimento cognitivo.	Equipa técnica multidisciplinar do CBESA (Técnica de Política Social, Psicólogo Clínico, Animadora).	Criar Atelier de Carpintaria e Atelier de "Trapos e Papéis" que desenvolvam actividades socialmente úteis e elaborem currículos pedagógicos adaptados com vista ao desenvolvimento das capacidades dos utentes.
Pessoas com deficiência do concelho de Arronches sem a frequência de programas de reabilitação médica que incluam Fisioterapia, Terapia Ocupacional, entre outras.	Pessoas com deficiência do concelho de Arronches/outros sem programa terapêutico que vise a reabilitação médica.	Impossibilidade de reabilitação médica. Incapacidade de adaptação ao meio físico e social.	Concelho de Arronches dotado de equipas multidisciplinares de Técnicos integrados em Instituições Sociais e Serviço Nacional de Saúde.	Desenvolvimento de programas de reabilitação individualizados através da frequência de Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Hidroterapia, entre outros.
Pessoas com deficiência do concelho de Arronches e suas famílias sem apoio psicossocial.	14 pessoas com deficiência do concelho e seus familiares sem apoio psicossocial.	Problemas de comportamento. Carência Sócio-económica. Risco Social. Défice no desenvolvimento	Equipa técnica multidisciplinar do CBESA (Técnica de Política Social, Psicólogo Clínico).	Acompanhamento psicossocial de todos os utentes do CAO e suas famílias.

"A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais
- Práticas de inclusão social e actividade ocupacional no Alentejo"

		cognitivo.		
Famílias com membros portadores de deficiência sem competências parentais para a responsabilização na educação destes.	Situações de deficiência em famílias disfuncionais e sem competências parentais.	Negligência familiar no que respeita aos cuidados básicos com as pessoas com deficiência. Educação da pessoa com deficiência não estruturada e com menores probabilidades de sucesso.	Equipa técnica multidisciplinar do CBESA (Técnica de Política Social, Psicólogo Clínico).	Desenvolvimento de Programas de competências parentais vocacionados para a deficiência.
Fraca sensibilidade empresarial para a empregabilidade de pessoas com deficiência.	Pessoas com deficiência do concelho de Arronches sem integração laboral devido à fraca sensibilidade e receio em empregar pessoas com deficiência.	Marginalização, Exclusão sócio-laboral das pessoas com deficiência do concelho.	Centro de Emprego de Elvas. EPNA. Empresas e Comércio. Câmara Municipal de Arronches. Instituições Sociais.	Ações de sensibilização junto das empresas do Concelho de Arronches e do distrito de Portalegre que dê a conhecer as medidas de apoio que visem integrar as pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Fonte: Baseado na experiência e exercício profissional da Autora.

5.4 Identificação dos destinatários do projecto

Passamos então a identificar algumas situações de pessoas com deficiência do concelho de Arronches, que não têm qualquer resposta, ficando diariamente aos cuidados dos pais, sem qualquer apoio psicossocial, actividades ocupacionais, ou programa de reabilitação médica. Nesta tabela incluímos também os utentes do LR que não têm ainda resposta ocupacional adequada.

Tabela n.º 2: Identificação dos destinatários do projecto que não usufruem de resposta ocupacional

Género	Idade Aproximada	Local de Residência
Masculino	40 anos	Esperança (Hortas de Baixo)
Feminino	45 anos	Arronches (LR)
Masculino	40 anos	Esperança (perto de Espanha)
Masculino	40 anos	Arronches
Feminino	30 anos	Arronches
Feminino	43 anos	Arronches (LR)
Masculino	40 anos	Arronches
Masculino	33 anos	Esperança (Hortas de Baixo)
Masculino	37 anos	Arronches (LR)
Masculino	20 anos	Arronches
Feminino	52 anos	Arronches (LR)
Feminino	46 anos	Arronches
Masculino	47 anos	Mosteiros
Feminino	30 anos	Arronches

De seguida apresentamos tabela com identificação de pessoas com deficiência do concelho de Arronches que beneficiam já de resposta adequada, mas que poderão vir também a usufruir do CAO de Arronches.

Tabela n.º 3: Identificação de eventuais destinatários do projecto que usufruem de resposta ocupacional

Género	Idade	Local	Resposta actual
Feminino	51 anos	Arronches - LR	CAO da APPACDM de Elvas
Masculino	20 anos	Arronches	CAO da APPACDM de Elvas
Feminino	23 anos	Arronches - LR	Mercado normal de trabalho – (Auxiliar de Serviços Gerais)
Feminino	32 anos	Arronches - LR	CAO da APPACDM de Elvas
Masculino	25 anos	Arronches - LR	CAO da APPACDM de Portalegre
Feminino	30 anos	Arronches	CAO da APPACDM de Portalegre
Masculino	27 anos	Arronches - LR	CAO da APPACDM de Elvas
Masculino	30 anos	Arronches	CAO da APPACDM de Portalegre
Masculino	20 anos	Mosteiros	Residência da Cerci-Portalegre
Feminino	22 anos	Arronches - LR	Formação em contexto real de trabalho no âmbito da APPACDM de Elvas.
Masculino	22 anos	Arronches - LR	Centro de Emprego Protegido da Cerci - Portalegre (Jardineiro)

5.5 Planificação do projecto – Objectivo Geral e Objectivos Específicos

Objectivo Geral

Contribuir para o aumento da oferta de respostas sociais vocacionadas para a área da deficiência, no Distrito de Portalegre.

Objectivo Específico 1.1

Criar o Centro de Actividades Ocupacionais na Vila de Arronches, com capacidade para 15 utentes, que permita dar resposta aos 4 utentes do Lar Residencial de Santo António de Arronches ainda sem resposta adequada e a situações externas do Concelho de Arronches e Distrito de Portalegre, até Setembro de 2009.³

Objectivo Específico 1.2

Dinamizar actividades estritamente ocupacionais e actividades socialmente úteis, através do desenvolvimento de ateliers de carpintaria e de atelier de "trapos e papéis", da prática de horticultura, do treino de competências sociais, da elaboração de currículos adaptados que permitam a valorização pessoal, manutenção e desenvolvimento das capacidades dos utentes de CAO, até Setembro de 2009.

Objectivo Específico 1.3

Possibilitar o desenvolvimento de programas de reabilitação individualizados, através da frequência de Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Terapia da Fala, Hidroterapia, e outras actividades desportivas como Ténis, destinadas a todos os utentes que reúnam condições físicas para a sua prática, até Setembro de 2009.

³ A definição temporal de Setembro de 2009 foi escolhida por considerarmos que este é o tempo necessário para ultimar todos os preparativos para tornar o CAO do Lar Residencial de Santo António de Arronches, uma realidade. Apesar do Objectivo Específico 1.1 englobar todos os outros, optámos pela presente apresentação por considerarmos que de esta forma se torna mais claro, todas as mais valias em criar o CAO.

Objectivo Específico 1.4

Criar equipa técnica multidisciplinar que permita o acompanhamento psicossocial de todos os utentes de CAO e suas famílias, até Setembro de 2009.

Objectivo Específico 1.5

Desenvolver programas de trabalho de competências parentais, destinado a todas as famílias dos utentes de CAO, até Setembro de 2009.

Objectivo Específico 1.6

Iniciar programa de sensibilização empresarial junto das empresas/comércio do Concelho de Arronches e Distrito de Portalegre que divulgue as medidas de apoio que visem integrar a pessoa com deficiência no mercado de trabalho, até Setembro de 2010.

5.6 Plano de actividades

Será fundamental proporcionar um conjunto de actividades tão diversas quanto possível, procurando também aproveitar ao máximo os recursos endógenos da Vila de Arronches. Deve existir para cada utente de CAO um programa individualizado de actividades ocupacionais, de actividades socialmente úteis e de actividades terapêuticas, que motivem o utente e que permitam manter activas as suas capacidades, uma vez que se pode verificar o risco de, em caso de não se permitir ao utente de CAO o exercício da actividade para a qual mostra maior propensão, rapidamente poder cair numa rotina que pode representar perda de competências.

Para além das actividades a serem desenvolvidas pelo CAO, este deve constituir um "espaço aberto", de conhecimento, que permita aos utentes conhecerem a comunidade e que permita reciprocamente, dar a conhecer à comunidade os utentes, podendo a prática do voluntariado contribuir para o desenvolvimento de algumas actividades.

As actividades previstas para o CAO de Arronches (consulte Plano apresentado em Anexo), cujo espaço físico deve estar integrado na Vila de Arronches, compreendem o desenvolvimento de 2 Ateliers distintos: O Atelier de "Trapos e Papéis" e o Atelier de Carpintaria. No primeiro podem ser desenvolvidas actividades como os Lavores e trabalhos manuais, como Arraiolos, Esmirna, Fada do Lar, Rendas, Bordados, Pintura em T-shirt, trabalhos em gesso, entre outros. Neste Atelier podem ser produzidas peças decorativas que podem ser vendidas em lojas. No segundo Atelier serão elaborados trabalhos de carpintaria, como molduras, jarras, caixas diversas, entre outros. Não será necessário nem conveniente adquirir equipamento dispendioso e "perigoso", podendo a madeira ser cortada numa Carpintaria em Arronches que para tal já se disponibilizou, tal como para a revenda de madeiras. O CAO ficaria assim com as "tarefas menores". No Atelier de Carpintaria devem ser produzidas peças que poderão ser vendidas, ficando os utentes com a responsabilidade de concluir as peças preparadas pelo Monitor de Carpintaria (a contratar). Contactámos já uma empresa de mobiliário que se manifestou interessada em colaborar com este projecto, através da entrega de peças no CAO, que necessitem de ser reparadas, resultando daqui uma retribuição monetária, sendo a entrega e recolha das peças da responsabilidade desta

empresa. Neste Atelier seria importante contar com a colaboração dos artesãos locais, no ensino e apoio na elaboração de "peças tradicionais".

É fundamental ter a trabalhar neste espaço 2 monitores de CAO, um para o Atelier de Carpintaria (preferencialmente de género Masculino) e outro para o Atelier de "Trapos e Papéis", (preferencialmente de género Feminino), ambos com sensibilidade para as questões da deficiência e com conhecimentos técnicos em ambas as áreas, contando eles com a colaboração de uma ou duas Ajudantes de Acção Directa. Desta forma, o CAO de Arronches irá permitir criar 3/4 novos postos de trabalho, mas não será necessário proceder à contratação de Técnicos superiores (consulte Horário de pessoal de CAO).

Será necessário equipar estes Ateliers com material que inclui madeira (pinho), lixadora, berbequim, serra de recortes, formões, grosas, limas, martelos (de borracha), tintas, vernizes, pincéis, agulhas de Esmirna, Fada do Lar, Arraiolos, Jutas, Lãs, Telas de Esmirna, Quadrilé...

O CAO irá concentrar as actividades estritamente ocupacionais e algumas actividades socialmente úteis. Os utentes irão desenvolver também actividades lúdicas e actividades de manutenção de conhecimentos (Exercício de escrita, exercício de cálculo, trabalhar com o Euro...), e cada utente terá um currículo pedagógico adaptado no qual se procurará avaliar as capacidades de cada um, procurando manter e desenvolver os seus conhecimentos. Será para este efeito elaborado um plano de desenvolvimento individual, que compreenderá diversas áreas (comunicação verbal, relações interpessoais, competências instrumentais, comportamento adequado, utilização dos serviços da comunidade, desenvolvimento de sentido de cidadania, competências orientadas para o trabalho...)

Contactámos também uma "empresa" da Vila de Arronches de produção agro-pecuária, espaço que os utentes poderão frequentar uma vez por semana, acompanhados pelo monitor de género Masculino, em que terão contacto com animais e dedicar-se-ão à horticultura, permitindo um maior contacto com o exterior e maior variedade e interesse das actividades.

Estão previstas outras saídas ao exterior, (quinzenalmente), para realização dos treinos sociais, que visam colocar os utentes em situação real de socialização e treino de comportamentos adequados (ex: saber comportar-se adequadamente no café, no

jardim, identificar e reconhecer a importância de organismos como a GNR, Bombeiros, Correios, ect).

As actividades desportivas previstas incluem o Ténis (utilização do Campo de Ténis de Arronches) a hidroterapia (utilização da Piscina Municipal) e o Ginásio, actividades que poderão ser proporcionadas pelo Técnico de Desporto da Autarquia, mediante celebração de parceria formal.

As actividades de reabilitação médica podem eventualmente resultar da celebração de um protocolo com o Centro de Saúde de Arronches (para a Fisioterapia) e ainda com a Santa Casa da Misericórdia de Arronches (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia da Fala), de acordo com as necessidades dos futuros utentes de CAO (consulte Horário da equipa de CAO).

Será desenvolvido um programa de educação parental dirigido aos pais dos utentes do CAO, que lhes possibilite o contacto com técnicas pedagógicas e comportamentais que possam facilmente ser aplicadas em casa, permitindo desta forma a continuação do trabalho desenvolvido no CAO, em casa do utente. Este programa deve procurar atribuir competências parentais aos progenitores dos utentes.

O Horário de Funcionamento do CAO será entre as 09.30h e as 12.00h e das 13.30h às 17.00h, devendo ser cumprido sem excepções, com a realização de dois intervalos, para o lanche da manhã e da tarde.

As refeições ligeiras podem ser tomadas no CAO e o almoço poderá ter lugar no Lar Residencial, por uma questão de utilização das infra-estruturas já existentes.

Quanto às deslocações dos utentes para o CAO de Arronches, poderá ser feita uma parceria formal com as Juntas de Freguesia de Assunção, Esperança e Mosteiros para apoio na deslocação dos utentes. Será fundamental, de qualquer forma, adaptar a viatura de 9 lugares do CBESA, a cadeiras de rodas.

O CAO pode encerrar para férias dos utentes e do pessoal, em datas a definir e não funcionará aos Sábados, Domingos e Feriados.

5.7 Plano semanal da equipa de CAO

O exemplo de horário de equipa de CAO que se segue é meramente ilustrativo, podendo sofrer todas as alterações consideradas necessárias.

Tabela n.º4: Plano semanal da equipa de CAO

	2.ª Feira	3.ª Feira	4.ª Feira	5.ª Feira	6.ª Feira
Manhã	Coordenador Animadora Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Coordenador Técnico Desporto Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Animadora Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Coordenador Técnicos Reabilitação Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Coordenador Psicólogo Monitor 1 Monitor 2 Ajudante
Tarde	Animadora Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Coordenador Animadora Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Monitor 1 Monitor 2 Ajudante	Psicólogo Monitor 1 Monitor 2 Ajudante

Legenda:

Coordenador de CAO

Animadora

Monitor 1 – Monitora de Atelier de "Trapos e Papéis"

Monitor 2 – Monitor de Carpintaria e Horticultura

Ajudante – Uma ou Duas Ajudantes de Acção Directa

Técnicos de Reabilitação – Fisioterapeuta, Terapeuta da Fala, Terapeuta Ocupacional

Psicólogo – Preferencialmente na área Clínica

Técnico de Desporto – Técnico da Autarquia de Arronches

5.8 Matriz de cruzamento entre problemas, necessidades, objectivos e resultados esperados

De seguida apresentamos a Matriz resumo do projecto, que pretende sintetizar as suas ideias chave, através do cruzamento entre os problemas identificados no Diagnóstico-Social, as necessidades, os objectivos específicos do projecto e os resultados que o projecto espera alcançar.

Tabela n.º5: Matriz de cruzamento entre problemas, necessidades, objectivos e resultados esperados do projecto

Problemas	Necessidades	Objectivos	Resultados esperados
Inexistência de resposta social que proporcione Actividades Ocupacionais a pessoas com deficiência institucionalizadas e não institucionalizadas do concelho de Arronches.	Criação de CAO em Arronches que proporcione actividades estritamente ocupacionais às pessoas com deficiência do concelho, institucionalizadas no LR ou não institucionalizadas.	Criar o Centro de Actividades Ocupacionais na Vila de Arronches, com capacidade para 15 utentes, que permita dar resposta aos 4 utentes do Lar Residencial de Santo António de Arronches e a situações externas do Concelho de Arronches e Distrito de Portalegre, até Setembro de 2009.	Pessoas com deficiência do Concelho de Arronches não institucionalizadas com frequência de Actividades Ocupacionais. Diminuição do nº. de situações de isolamento social e diminuição de situações de stress entre os utentes do LR que não têm ocupação específica.
Pessoas com deficiência do concelho de Arronches sem a prática de actividades socialmente úteis e sem frequência de estrutura que desenvolva currículos adaptados que permitam a valorização pessoal, manutenção e desenvolvimento das suas capacidades.	Criar Atelier de Carpintaria e Atelier de "Trapos e Papéis" que desenvolvam actividades socialmente úteis e elaborem currículos pedagógicos adaptados com vista ao desenvolvimento das capacidades dos utentes.	Dinamizar actividades estritamente ocupacionais e actividades socialmente úteis, através do desenvolvimento de ateliers de carpintaria e de atelier de "trapos e papéis", da prática de horticultura, do treino de competências sociais, da elaboração de currículos adaptados que permitam a valorização pessoal, manutenção e desenvolvimento das capacidades dos utentes de CAO, até Setembro de 2009.	Pessoas com deficiência do concelho de Arronches a frequentar currículo pedagógico adaptado que desenvolva as suas capacidades. Desenvolvimento das capacidades cognitivas das pessoas com deficiência do concelho de Arronches.
Pessoas com deficiência do concelho de Arronches sem a frequência de programas de reabilitação médica que incluam Fisioterapia, Terapia Ocupacional, entre outras.	Desenvolvimento de programas de reabilitação individualizados através da frequência de Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Hidroterapia, entre outros.	Possibilitar o desenvolvimento de programas de reabilitação individualizados, através da frequência de Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Terapia da Fala, Hidroterapia, e	Pessoas com deficiência do concelho de Arronches a frequentar programa de reabilitação médica. Facilidade de adaptação dos utentes de CAO ao meio físico e social.

"A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais
- Práticas de inclusão social e actividade ocupacional no Alentejo"

		outras actividades desportivas como Ténis, destinadas a todos os utentes que reúnam condições físicas para a sua prática, até Setembro de 2009.	
Pessoas com deficiência do concelho de Arronches e suas famílias sem apoio psicossocial.	Acompanhamento psicossocial de todos os utentes do CAO e suas famílias.	Criar equipa técnica multidisciplinar que permita o acompanhamento psicossocial de todos os utentes de CAO e suas famílias, até Setembro de 2009.	Pessoas com deficiência do concelho de Arronches com apoio psicossocial. Atenuação de problemas de comportamento. Diminuição do risco social.
Famílias com membros portadores de deficiência sem competências parentais para a responsabilização na educação destes.	Desenvolvimento de Programas de competências parentais vocacionados para a deficiência.	Desenvolver programas de trabalho de competências parentais, destinado a todas as famílias dos utentes de CAO, até Setembro de 2009.	Atribuição de competências parentais às famílias com membros portadores de deficiência no concelho de Arronches. Aumento do nível de sucesso na educação integral da pessoa com deficiência.
Fraca sensibilidade empresarial para a empregabilidade de pessoas com deficiência.	Ações de sensibilização junto das empresas do Concelho de Arronches e do distrito de Portalegre que dê a conhecer as medidas de apoio que visem integrar as pessoas com deficiência no mercado de trabalho.	Iniciar programa de sensibilização empresarial junto das empresas/comércio do Concelho de Arronches e Distrito de Portalegre que divulgue as medidas de apoio que visem integrar a pessoa com deficiência no mercado de trabalho, até Setembro de 2010.	Maior sensibilidade empresarial para a empregabilidade de pessoas com deficiência. Aumento do n.º de pessoas com deficiência do concelho integradas em mercado de trabalho.

5.9 Análise SWOT da proposta de projecto

Seguidamente apresentamos a Análise SWOT do projecto, identificando algumas Strengths (Forças), Weaknesses (Fraquezas), Opportunities (Oportunidades) e Threats (Ameaças).

Tabela n.º6: Análise Swot do projecto

<p style="text-align: center;"><u>Forças:</u></p> <p>Criação de resposta adequada para utentes do LR que ainda não tenham ocupação adequada.</p> <p>Possibilidade de realização de parcerias formais com a Autarquia e outras Instituições de Arronches, evitando assim as despesas com a contratação de Técnicos Superiores.</p> <p>Criação de resposta adequada para os utentes do LR para os quais não foi possível conseguir vaga noutras instituições com CAO.</p> <p>14 pessoas com deficiência do concelho de Arronches a necessitar de actividades ocupacionais, por não terem qualquer ocupação.</p>	<p style="text-align: center;"><u>Fraquezas:</u></p> <p>Espaço físico de pequena dimensão para criação de CAO com capacidade para 15 utentes.</p> <p>Inexistência de espaço físico que cumpra todos os requisitos aconselhados, como zonas para gabinetes técnicos, entre outros.</p>
<p style="text-align: center;"><u>Oportunidades:</u></p> <p>CAO existentes noutros concelhos completamente lotados.</p> <p>Possibilidade de dar resposta a outras situações de deficiência externas ao LR e externas ao concelho de Arronches (Campo Maior e Portalegre).</p> <p>Possibilidade de realizar protocolo de cooperação com o CDSSP, em 2009, uma vez que a área da deficiência é prioritária na celebração de acordos de cooperação.</p> <p>Criação de resposta adequada para utentes do Lar Residencial.</p> <p>Concelho de Campo Maior sem qualquer resposta na área da deficiência.</p>	<p style="text-align: center;"><u>Ameaças:</u></p> <p>Resistência das empresas em colaborar na compra/produção de produtos.</p> <p>Fraca sensibilização empresarial para a empregabilidade de pessoas com deficiência.</p>

5.10 Recursos a disponibilizar pelos parceiros

Prosseguimos com a identificação dos parceiros fundamentais à concretização deste projecto e de alguns recursos a disponibilizar pelos mesmos, para que o CAO de Arronches se transforme em realidade.

Será fundamental contar com a elaboração de acordos de parceria formais com Instituições como a Câmara Municipal de Arronches, que poderá disponibilizar o espaço físico para funcionamento do CAO, o Técnico de Desporto da Autarquia, possibilitar a frequência gratuita de espaços como as piscinas e o campo de Ténis e colaborar ainda no transporte de alguns utentes no percurso casa/CAO; o Centro de Saúde de Arronches, cuja Directora Clínica poderá consultar os utentes do CAO; a Santa Casa da Misericórdia de Arronches, que poderá disponibilizar os seus Técnicos de Fisioterapia, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional; uma Quinta de produção agropecuária, que poderá ceder aquele espaço uma a duas vezes por semana e ainda as Juntas de Freguesia de Assunção, Esperança e Mosteiros, na colaboração no transporte dos utentes.

5.11 Conclusões do projecto

O presente projecto tem como principal objectivo criar o Centro de Actividades Ocupacionais de Arronches, com capacidade para 15 utentes, institucionalizados e não institucionalizados, com vista ao desenvolvimento de actividades estritamente ocupacionais, actividades socialmente úteis, treino de competências sociais, ao desenvolvimento de programas de reabilitação individualizados e ainda apoio psicossocial aos utentes e suas famílias.

Estes objectivos surgem após a elaboração de diagnóstico social (identificação dos problemas, sua caracterização, causas prováveis, recursos disponíveis e necessidades identificadas) sobre a deficiência no concelho de Arronches, um concelho em que 7% da população é portadora de deficiência, tendo sido identificadas 14 pessoas a necessitar de resposta ocupacional adequada.

São sugeridas já algumas actividades que podem ser desenvolvidas no CAO de Arronches, como a criação de Atelier de carpintaria e de Atelier de "Trapos e Papéis", actividades de horticultura e agro-pecuária, a prática de Ténis e Natação, entre outras.

Deste projecto poderá nascer um programa de Educação parental/atribuição de competências parentais e ainda um outro programa de sensibilização empresarial que vise aumentar o n.º de pessoas com deficiência integradas em mercado de trabalho.

A criação do CAO em Arronches irá possibilitar a criação de 3/4 postos de trabalho, mais especificamente, 2 Monitores de CAO e 1 ou 2 Ajudantes de Acção Directa. Não será necessário proceder à contratação de Técnicos superiores, pois o projecto pode contar com a colaboração de Técnicos do CBESA e ainda com Técnicos de outras Instituições, após celebração de parcerias devidamente formalizadas.

As parcerias a desenvolver incluem a Câmara Municipal de Arronches, as Freguesias de Assunção, Esperança e Mosteiros, a Santa Casa da Misericórdia de Arronches e o Centro de Saúde de Arronches.

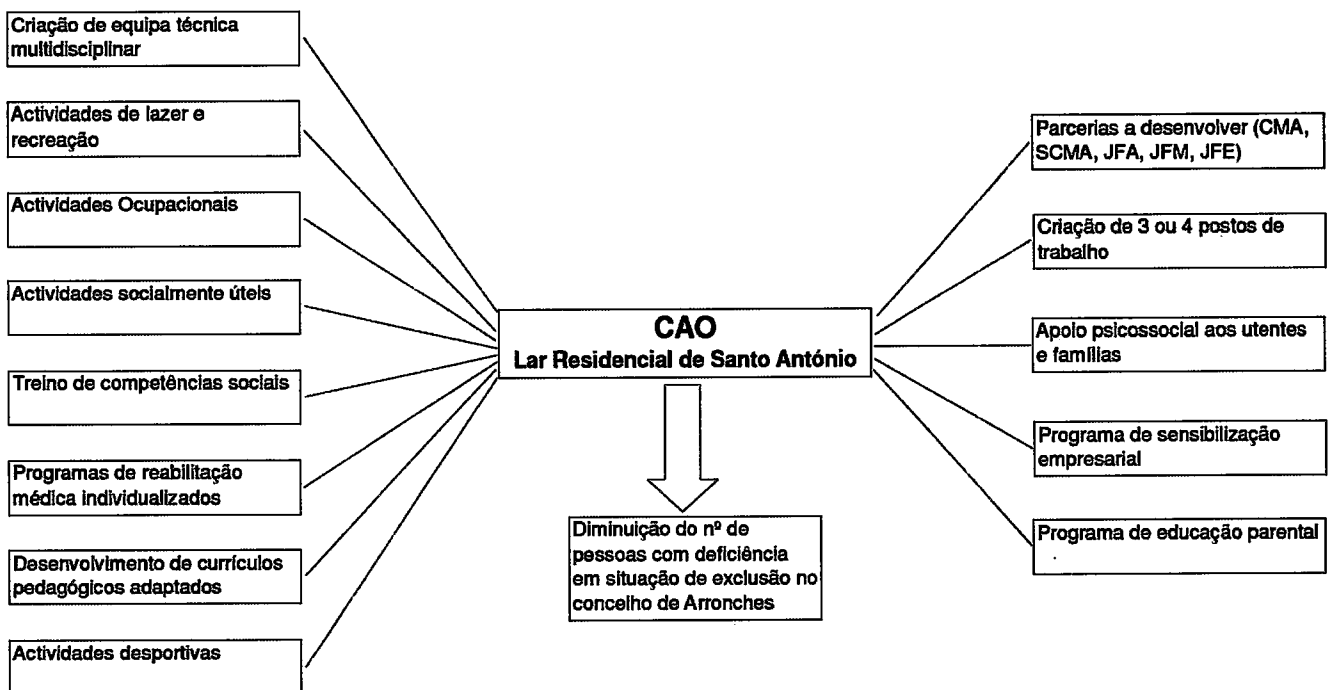
A concretização do presente Projecto irá permitir oferecer a pessoas com deficiência do concelho de Arronches e de outros concelhos, resposta ocupacional adequada, com possibilidade de desenvolvimento de currículos pedagógicos adaptados às

necessidades de cada utente, com vista ao desenvolvimento das suas capacidades cognitivas.

Todas as actividades e programas sugeridos neste estudo (que não ambiciona mais do que reunir um conjunto de ideias), visam diminuir o n.º de casos de pessoas com deficiência em situação de marginalização social, sendo o projecto apresentado um projecto orientado para a inclusão social das pessoas com deficiência na comunidade de Arronches.

Concluimos este projecto para a criação do CAO do Lar Residencial de Santo António, com uma figura resumo, apresentada de seguida.

Figura nº 2: CAO do Lar Residencial de Santo António de Arronches



Fonte: Projecto para o desenvolvimento do CAO do Lar Residencial de Santo António de Arronches

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES

Discussão dos resultados e conclusões

Iniciámos a nossa investigação pelo campo teórico da deficiência, procurando conhecer a base histórica da deficiência, os seus conceitos gerais e em particular o conceito de deficiência mental, os conceitos de inclusão social, alguns aspectos sobre a institucionalização e as respostas sociais na deficiência e ainda, a teoria sobre o emprego e ocupação da pessoa com deficiência.

Vimos também algumas questões que considerámos não serem determinantes para a presente investigação, mas que, aos nossos olhos constituem questões transversais à problemática em estudo, como a questão da acessibilidade, as ajudas técnicas, as questões legais, a ocupação de tempos livres e a sexualidade na deficiência.

Definimos então as nossas perguntas de partida e objectivo geral e específicos. Os objectivos foram definidos pelo interesse pessoal e profissional na temática mas principalmente, por considerarmos não existirem estudos sobre a deficiência, realizados em contexto institucional. Recorremos à entrevista como principal método de recolha de dados apenas utilizámos perguntas abertas.

Neste ponto, passamos então a sintetizar as conclusões da nossa investigação, verificando também se conseguimos alcançar os nossos objectivos gerais e específicos. Sabemos desde já, que ficámos com maior curiosidade sobre o tema e que a nossa investigação pode constituir uma sugestão e ponto de partida para o desenvolvimento de outras investigações nesta área.

Assim, caracterizámos em linhas muito gerais as Instituições que colaboraram na investigação, ao todo 8, localizadas no Alto Alentejo e Alentejo Central. Era nosso desejo incluir um maior n.º de Instituições no estudo, mas sabendo à partida que o tempo é um recurso escasso, tal não nos foi possível. Ficámos contudo, muito impressionados com a receptividade que tivemos e todas se mostraram também muito interessadas no resultado final e reconheceram a importância da realização de mais estudos desenvolvidos no contexto de institucionalização da pessoa com deficiência.

Assim, após termos verificado que existe alguma confusão entre os conceitos de integração e inclusão social, procurámos também, de encontro ao nosso objectivo

específico, caracterizar os sistemas de práticas promotoras da inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada em Lares Residenciais.

Assim, constatámos que as Instituições que colaboraram no estudo desenvolvem algumas práticas que visam incluir as pessoas com deficiência residentes em Lares Residenciais, na comunidade envolvente. São estas práticas a adequada gestão e profissionalismo da equipa Técnica, mas também da Direcção da Instituição, a persistência e o constante esforço em marcar presença em eventos significativos da comunidade e ainda uma estimulação adequada dos utentes, ressaltando no entanto o maioritário destaque que os entrevistados deram à presença em eventos da comunidade, como as festas tradicionais, ou mesmo a frequência de locais de lazer como o café ou o jardim, fazendo lembrar um pouco Simmel, referido por Xiberras (1993), que afirmava que a coesão social repousa principalmente na interacção ou na relação com o outro. Consideramos que a presença da pessoa com deficiência em eventos significativos da comunidade contribui para um maior contacto da pessoa com deficiência levando a comunidade a aceitar a pessoa e conseqüentemente a alterar o seu olhar. Os nossos entrevistados apontam ainda como factor para a inclusão social da pessoa com deficiência, a sensibilização da comunidade, o equilíbrio e bem-estar dos residentes e ainda um espírito de abertura para o exterior, com maior incidência para a resposta sensibilização da comunidade às questões da deficiência, o que implica para os nossos entrevistados, uma maior abertura à diferença, a educação da comunidade com vista à abolição de preconceitos e ainda o desenvolvimento de estratégias que visem colocar a sociedade num contacto mais próximo com a pessoa com deficiência.

O tópico que levantou mais discussão na investigação foi sem dúvida a questão da possibilidade ou impossibilidade de inclusão social apesar da institucionalização da pessoa com deficiência. Lembramos que 5 das Instituições consideram que a institucionalização não constitui impedimento para a inclusão social da pessoa com deficiência, dado que não consideram os Lares Residenciais como Instituições Totais, (para Goffman (1987), as Instituições totais consistem em lugares de residência, onde um grupo numeroso de indivíduos levam uma vida fechada, em que a Instituição funciona como local de residência, trabalho e lazer, servindo como "estufas para mudar pessoas"), mas antes como espaços de residência de pessoas com deficiência, que trabalham ou têm ocupação adequada às suas capacidades, não deixando de lado as suas responsabilidades domésticas, o lugar da ocupação dos tempos livres, o

treino e desenvolvimento de inúmeras competências, a reabilitação médica, mas acima de tudo, a importância da inclusão social da pessoa com deficiência na comunidade local. Estas Instituições referem também que não esquecem os perigos ou pontos fracos da institucionalização e que a aposta na individualidade pode constituir uma boa estratégia no contornar desses mesmos perigos.

Quisemos saber ainda, quais as principais actividades laborais e ocupacionais da pessoa com deficiência institucionalizada em Lares Residenciais e se estas mesmas actividades contribuem para a inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada. Constatámos que, a principal actividade dos utentes institucionalizados em Lares Residenciais é o Centro de Actividades Ocupacionais, sendo que apenas uma das Instituições não menciona o Centro de Actividades Ocupacionais por funcionar em moldes bastante diferentes do habitual. As actividades laborais como Centro de Emprego Protegido, Formação Profissional ou mesmo o Mercado Normal de Trabalho, verificam-se em poucas Instituições, devido essencialmente à inexistência destas respostas, às incapacidades dos utentes e ainda à fraca sensibilização do tecido empresarial para a empregabilidade da pessoa com deficiência.

Procurámos também saber se a adequada ocupação (laboral ou não laboral) pode contribuir para a inclusão social da pessoa com deficiência institucionalizada. Assim, constatámos que a adequada ocupação da pessoa com deficiência institucionalizada é muito importante para a sua inclusão social, dado que permite hábitos semelhantes aos de pessoas sem deficiência e contribui para a não permanência na Instituição, 24 horas por 24 horas, significando que o Lar Residencial funciona como a sua casa, onde a pessoa regressa após mais uma jornada (seja trabalho ou actividades ocupacionais), onde colabora nas tarefas domésticas, onde toma as suas refeições, e onde tem o seu ninho, o seu descanso, os seus objectos. Para além disto, a ocupação da pessoa com deficiência permite-lhe um maior contacto com pessoas externas à Instituição e logo a criação de novos laços de amizade, tal como o reconhecimento social do trabalho útil que a pessoa com deficiência pode desempenhar.

Vejamos agora algumas notas finais, cuja aplicação no Lar Residencial de Santo António ou em qualquer outra unidade residencial, é certamente de extremo valor.

Assim, consideramos que:

- a) O Lar Residencial de Santo António necessita de desenvolver outras respostas sociais nesta área, como por exemplo a criação de um Centro de Actividades Ocupacionais, destinado aos utentes que não tenham possibilidades de se integrarem em mercado de trabalho.
- b) O Lar Residencial de Santo António deve iniciar um projecto de sensibilização da comunidade local para a temática da deficiência, o que inclui a eliminação de barreiras arquitectónicas existentes na Vila, como também um esforço com vista à minimização de situações de discriminação negativa da pessoa com deficiência. Aqui consideramos que o facto de localização do equipamento se encontrar num meio mais rural e perfeitamente integrado no Bairro de Santo António, constitui sem dúvida uma mais valia e vantagem que infelizmente, não encontrámos em todas as Instituições que visitámos.
- c) Deve ser desenvolvido um programa de sensibilização do tecido empresarial para a empregabilidade de pessoas com deficiência: Divulgação dos apoios disponibilizados pelo IEFP para o emprego de pessoas com deficiência.
- d) Podem ser promovidas e desenvolvidas actividades de ocupação de tempos livres orientadas para o exterior: participação em todas as festas tradicionais da Vila de Arronches e eventos significativos, o que inclui as celebrações religiosas, para os utentes que assim entendam participar.
- e) O Espírito da Instituição deve ser de abertura e envolvimento com o exterior: Articulação com todas as Instituições da Vila de Arronches e do Alentejo, procurando desta forma um maior contacto com outras realidades e ao mesmo tempo uma actualização constante do pessoal técnico, recorrendo-se para o efeito à frequência de Formação Profissional.
- f) Deve ser promovido um ambiente familiar: Desenvolver estratégias que fomentem o espírito de entreatajuda nos utentes, uma vez que as suas capacidades são muito diferentes.
- g) O Lar Residencial de Santo António deve apostar no tratamento individualizado a cada utente: Os utentes do Lar Residencial de Santo António devem ter diferentes ocupações, em diferentes locais/cidades próximas, cumprir diferentes horários e utilizar diferentes meios de

transporte nas duas deslocações diárias. A flexibilidade na tomada de decisões é sem dúvida fundamental no trabalho com pessoas com deficiência.

Deixamos, para finalizar, algumas sugestões ao leitor, de estudos que podem ser desenvolvidos nesta área, que não são mais do que curiosidades nos surgiram no decurso da presente investigação.

Assim, seria muito pertinente alargar este estudo a um número muito superior de Instituições com Lares Residenciais e quem sabe mesmo, proceder a comparações entre as diferentes regiões do país. Não podemos deixar de nos questionar sobre as práticas das Instituições do Litoral, especialmente situadas nas grandes cidades, para incluir os utentes na sociedade!

Seria muito pertinente também, desenvolver um estudo sobre os pontos fracos da institucionalização de pessoas com deficiência e ainda um estudo sobre a relação entre a pessoa com deficiência institucionalizada e a Ajudante de Acção Directa, saber qual a importância desta figura, a sua caracterização, os seus receios, as necessidades formativas, a resistência ao burnout, entre outras.

Poderá ser necessário ainda, o desenvolvimento de um estudo sobre o respeito pelos Direitos da Pessoa com deficiência institucionalizada em Lares Residenciais, tal como o desenvolvimento de estratégias de divulgação desses mesmos Direitos junto do pessoal Técnico, das Direcções das Instituições, da comunidade, das Ajudantes de Acção Directa e da própria pessoa com deficiência.

Consideramos ainda fundamental o desenvolvimento de um estudo sobre o relacionamento da pessoa com deficiência institucionalizada e a sua família, saber que trabalho de acompanhamento técnico pode ser desenvolvido com as famílias, no sentido de fortalecer os laços entre ambos e dotar as famílias de competências parentais para a educação e formação da pessoa com deficiência, mesmo em fase adulta.

Consideramos extremamente pertinente iniciar uma investigação sobre a possibilidade de transferir algumas pessoas com deficiência institucionalizadas em Lares Residenciais, com maior grau de autonomia, e que foram ao longo dos tempos

adquirindo capacidades cognitivas e funcionais, para as Residências Autónomas, isto é, em espaços onde residem pessoas com deficiência; mais ligeiras, que não necessitem de um acompanhamento permanente, necessitando apenas de pequenos apoios domésticos na realização de tarefas mais complicadas e de apoio técnico em questões diárias complexas, ou que podem levantar alguma dificuldade ao utente.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia

ALBARELLO, Luc ET AL (1997) **Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa: Gradiva Publicações, Lda.

ALMEIDA, M.E. (1989) **Valor educativo dos Tempos Livres**, Lisboa: Ministério do Emprego e da Segurança Social, Direcção Geral da Família.

ALONSO, Miguel; BERMEJO, Belén (1998) **Atraso Mental: Adaptação Social e Problemas de Comportamento**, Amadora: McGraw-Hill de Portugal.

ANDRICH, Renzo (s/d) **Aconselhamento de ajudas técnicas – Organização e metodologia de trabalho dos Centros de Informação sobre ajudas técnicas**: Siva.

ARANHA, M. D. F. (2001) "Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência", in **Revista do Ministério Público do Trabalho**, n.º11, pp. 25-30.

AZEVEDO ET AL (1995) **Assistive Technology Training in Europe**, Stockholm: Swedish Handicap Institute.

BACHELARD, Gaston (1971) **A Epistemologia**: Lisboa: Edições 70.

BARDIN, Laurence (1977) **Análise de Conteúdo**, Lisboa: Edições 70.

BATISTA, C. R. (2003) "Sobre as diferenças e as desvantagens: fala-se de qual educação especial?", in **Psicologia e Educação: multiversos sentidos, olhares e experiências**, Porto Alegre: Editora UFRGS.

BERG, E. (1981) "Administración de Centros y Talleres para Deficientes Mentales en Dinamarca", In **Bonagente**, Vol. 4, Barcelona.

BIANCHETTI, Lucídio e GAMEIRO, Ida (org) (1998) "Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes", in **Um olhar sobre a diferença. Interação, trabalho e cidadania**, São Paulo: Papyrus, pp. 21-51.

BLETIÈRE, A. C. R. (1997) "O Deficiente Mental e o Emprego", in **Integrar**, n.º 13, Lisboa: IEFP.

BOGDAN, Robert; BILKEN, Sari (1994) **Investigação Qualitativa em Educação**, Porto: Porto Editora.

CALCAVANTE, Fátima Gonçalves (2002) **Pessoas muito especiais – A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**, Rio de Janeiro, site: <http://portalteses.citct.fiocruz.br/pdf/fiocruz/2002/calcavantfgd/capa.pdf>.

CAPUCHA (Coordenador) ET AL (2006) **Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência**, Lisboa: DGEEP – MTSS.

CAPUCHA ET AL (2005) **Formulação de propostas de concepção estratégica das intervenções operacionais no domínio da inclusão social**, Lisboa: ISCTE.

CARMO, H. e FERREIRA, M. (1998) **Metodologia da Investigação: Guia para auto-aprendizagem**, Lisboa: Universidade Aberta.

CORDO, Margarida (Coordenadora) ET AL (2003) **Reabilitação de Pessoas com Doença Mental – Das famílias para a Instituição e da Instituição para a família**, Lisboa: Climepsi Editores.

CRUZ, Manuela (Coordenadora) ET AL (2004) **Olhar o presente para melhorar o futuro: diagnóstico da integração socioprofissional das pessoas com deficiência – o caso específico do Norte de Portugal Braga: Célula 2000**, site: <http://www.celula2000.pt/estudo2004/index.html>.

FARRELL, G. (1956) **The story of blindness**, Cambridge: Harvard University Press.

FELDMAN, H. (1970) **A history of audiology**, Ney York: Columbia University.

FERNANDES, M.M. (1993) "Os incentivos ao Emprego de Pessoas Deficientes", in **Integrar**, n.º1, Lisboa: IEFP e SNR.

FERNANDES, M.M. (1997) "Sobre o emprego de pessoas com deficiência", in **Integrar**, n.º13, Lisboa: IEFP.

FERNANDES, P. (2002) **A Depressão no Idoso – Estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão**, Coimbra: Editora Quarteto.

FERREIRA, Maria Madalena (1997) "Reflexões sobre a "integração sócio-familiar-profissional" do jovem com deficiência", **Cadernos CEACF**, Vol. 13/14, pp. 95-106.

FERREIRA, Y.M. (2001) **Auto-conceito e cognições antecipatórias em idosos institucionalizados e não institucionalizados - um estudo comparativo**, Lisboa.

FOREST, M. & PEARPOINT, J. (1997) "Inclusão: um panorama maior", in **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**, São Paulo: Memnon.

GARDOU, C. (1996) "Le Handicap comme état liminal", in **Confluences**, nº 8 : IUFM.

GOFFMAN, E. (1980) **Estigma: Notas sobre a Manipulação da identidade Deteriorada**, Rio de Janeiro: Zahar Editores.

GOFFMAN, E. (1987) **Manicómios, Prisões e Conventos**, S. Paulo: Perspectiva.

GOFFMAN, E. (1970) **Total Institutions. Asiles Minuit** , Anneles de Varnesson.

GORDON, S. (1981) "Os Direitos Sexuais das Pessoas", In Lipp, M. N. (Ed) **Sexo para Deficientes Mentais – Sexo Excepcional dependente e não dependente**, Brasil: Coleção Educação Contemporânea.

GUERRA, Isabel Carvalho (2002) **Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Acção – O planeamento em Ciências Sociais**, Cascais: Principia, Publicações Universitárias e Científicas.

IEFP (1989) "Programa 7 – Formação/Emprego para Adultos Deficientes Desempregados", in **Novos Rumos para a Formação Profissional**, Lisboa: IEFPP.

IEFP (1998) "Programa 12 – Formação/Emprego para jovens Deficientes Desempregados", in **Novos Rumos para a Formação Profissional**, Lisboa: IEFPP.

INGALLS, R. P. (1982) **Retraso Mental, La nueva perspectiva**, México: El Manual Moderno.

INSTITUTO DE MAYORES E SERVICIOS SOCIALES (2006) **Institucionalización y Dependência**, Madrid: Argraf, S.A.

ITURRA, Raul (1986) "Trabalho de Campo e Observação Participante em Antropologia", in Augusto Santos Silva e José Madueira Pinto (orgs.) **Metodologia das Ciências Sociais**, Lisboa: Ed. Afrontamento.

LOURO ET AL (Coordenadora) (2001), **Acção Social na Deficiência**, Lisboa: Universidade Aberta.

MARSET ET AL (Coordenador) (2003), **Perturbações Psíquicas em Actividades de Tempos Livres**, Lisboa: Dinalivro Editorial CCS.

MARTINS, A. (1995) "A dimensão Afectivo-Sexual na Pessoa Deficiente – um modelo de intervenção", in: I. Félix e A. M. Marques, **E nós.... Somos Diferentes**, Lisboa: Associação para o Planeamento da Família.

MERINO, F. (1982) **Problemas de base implicados en el proceso de integración social del deficiente mental**, Bordon.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1997), **A saúde dos Portugueses**, Lisboa: Ministério da Saúde.

MONTOBLO, E. (1982) **La insercion laboral de handicapados psicicos: la experiencia de Genova**, Aspace, 2.º simpósio.

MOORES, D. (1987) ***Educating the deaf: Philosophy, principles, and practices***, (3ª ed.), Boston: Houghton Mifflin.

MOREIRA, Carlos Diogo (1994) **Planeamento e Estratégias de Investigação Social**, Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

NUNES, A. Sedas (2005) **Questões Preliminares sobre as Ciências Sociais**, Lisboa: Editorial Presença.

OLIVEIRA, Maria Antónia Barradas (2002) **"Integração Sócio-Profissional de jovens com deficiência mental"**, Relatório de Estágio, Lisboa, ISCSP.

OMS (2001) **International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps**: Organização Mundial de Saúde.

ONU (1950) **Progresso Social através do Desenvolvimento Comunitário**: Organização das Nações Unidas.

ONU (1983) **Programa Mundial de acção relativo às pessoas deficientes**, Lisboa: SNR.

ONU (1994) **Declaração de Salamanca – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade**: Organização das Nações Unidas.

ONU (1994) **Normas sobre a igualdade de oportunidades**: Organização das Nações Unidas.

PEREIRA, N. D. ZITA (2000) **Ocupação de tempos livres e actividades lúdicas da criança com deficiência mental**, Faculdade de Motricidade Humana – Dissertação de Mestrado em Educação Especial.

PIMENTEL, Luísa Maria Gaspar (2001) **O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias**, Quarteto Editora, Coimbra.

QUIVY, Raymond (1995) **Manual de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa: Gradiva Publicações Lda.

RABANAL ET AL (1995) **Iguales, però diferentes. Um modelo de integración en el tiempo libre**, Madrid: Editorial Popular.

REHABILITATION INTERNATIONAL (1981) **Charter for the 80s**, New York: Rehabilitation International.

ROVIRA Y TRILLA (1996) **La pedagogia del Ocio**, Barcelona: Editorial Laertes.

SAINT-GEORGES, Pierre (1997) "Pesquisa e crítica das fontes de documentação nos domínios económico, social e político", in Luc Albarello (1997) **Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa: Gradiva Publicações, Lda.

SASSAKI (1997) **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos**, Rio de Janeiro: WVA.

SCOTCH, Richard K. (1997) "Disability", in **Annual Editions, Social Problems**, Connecticut: McGraw-Hill.

SILVA, Augusto Santos e PINTO, José Madureira (orgs) (1986) **Metodologia das Ciências Sociais**, Lisboa: Ed. Afrontamento.

SNRIPD (1996) **Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens**, Cadernos SNR, n.º8, Lisboa: SNRIPD.

SNRIPD (2005) **Sexualidade na Diversidade – Atitudes de Pais e Técnicos face à Afectividade e Sexualidade da jovem com Deficiência Mental**, Livros SNR n.º22, Lisboa: Vigaprintes, Lda.

SNRIPD (2006) **Manual de Boas Práticas para Lares Residenciais de pessoas com deficiência motora**, Cadernos SNR, n.º55, Lisboa: SNRIPD.

TEIXEIRA, J. A. C. (1994) "Reabilitação – Um Encontro cujo Horizonte é a existência", In **Integrar**, Lisboa: IEFP.

VALA, Jorge (1986) "A Análise de conteúdo" in Silva, Augusto Santos; Pinto, José Madureira (org.), **Metodologia das Ciências Sociais**, 2.^a Ed., Porto: Edições Afrontamento.

VEIGA, Carlos Veloso da (2006), **As regras e as práticas – Factores Organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência**: SNRIPD, Cadernos SNR, n.º 20, Lisboa.

WALBER, V.B. e SILVA, R.N (2006) "As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?", **Estudos de Psicologia**, Campinas, pp. 29-37.

WINZER, M. (1997) "Disability and society before de Eighteenth century. Dread and despair", in Lennard J. Davis (ed.), **The disability studies reader**, London: Routledge.

XIBERRAS, Martine (1993) **As teorias da Exclusão – Para uma construção do Imaginário do Desvio**, Méridiens Klincksieck et Cie.

Legislação consultada:

- Código Civil Português;
- Código do Processo Criminal Português;
- Constituição da República Portuguesa;
- Convenção dos Direitos da Criança (Adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990);
- Decreto – Lei n.º18/89 de 11 de Janeiro;
- Decreto-Lei n.º160/80 de 27 de Maio – Abono e subsídio a deficientes;
- Decreto-Lei n.º70/2000 de 4 de Maio – Protecção da paternidade e maternidade;
- Despacho 52/SESS/90 – Centro de Actividades Ocupacionais;
- Despacho conjunto n.º891/99 de 19 de Outubro – Orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias;

- Despacho conjunto n.º891/99 de 19 de Outubro – Orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias;
- Despacho Normativo n.º28/2006 de 19 de Abril;
- Lei 3/84 de 24 de Março – Educação Sexual e Planeamento Familiar;
- Lei n.º 9/89 de 2 de Maio – Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência;
- Portaria n.º 432/2006 de 3 de Maio – Lares Residenciais e Residências Autónomas.
- Resolução da Assembleia da República n.º 20/90 – Convenção dos Direitos da Criança;

Sítios consultados:

<http://portalteses.citct.fiocruz.br/pdf/fiocruz/2002/calcavantfgd/capa.pdf>.

<http://www.celula2000.pt/estudo2004/index.html>.

www.snripd.gov.pt

www.socialgest.pt

ANEXO - Guião da Entrevista

Guião da Entrevista

Tema	Objectivos Específicos	Tópicos para a condução da entrevista
Legitimação e Motivação da Entrevista.	Legitimar a entrevista.	Informar quais os objectivos do estudo.
	Motivar o entrevistado.	Solicitar a colaboração do entrevistado. Solicitar autorização para gravar a entrevista.
Caracterização das Instituições envolvidas no estudo.	Obter dados para caracterizar as Instituições que participam no estudo.	Qual a designação da Instituição? Resumidamente, conte-me um pouco da história da Instituição. Quais as valências de que a Instituição dispõe? Qual a zona geográfica de influência? Qual a Equipa Técnica que colabora na Instituição? Quais os Projectos nacionais e comunitários em que já esteve envolvida? Quais as principais parcerias?
Caracterização da valência Lar Residencial.	Obter dados para caracterizar as valências Lar Residencial.	Qual a data de abertura. Qual a capacidade (n.º utentes)? Quais os critérios de admissão? Que tipos de deficiência recebem? Qual a Equipa Técnica que colabora no Lar Residencial? Quais os serviços que prestam (inclui alojamento, refeições, lavandaria, fisioterapia, psiquiatria etc...)? Quais os projectos em que estão envolvidos ou pensam envolver-se especificamente na área da deficiência.
	Conhecer as práticas de colaboração dos utentes na vida quotidiana do Lar Residencial.	Quantos utentes participam nas tarefas domésticas? Quais as tarefas domésticas em que participam?
	Conhecer as diferentes representações sociais de inclusão social.	Para si o que é inclusão social? Quais os factores fundamentais para a inclusão social da pessoa com deficiência? O que considera boas práticas de inclusão social levadas a cabo pelo Lar Residencial que dirige?

Integração sócio-laboral dos utentes.	Conhecer as iniciativas que visam a integração laboral dos utentes.	<p>Qual a principal ocupação dos utentes? É feito um projecto de vida que vise os interesses e opiniões dos utentes? Quantos utentes frequentam Centro de Actividades Ocupacionais? Quantos utentes frequentam Formação Profissional? Quantos utentes se encontram em mercado de Emprego Protegido? Quantos utentes se encontram em mercado normal de trabalho? Quantos utentes permanecem sempre no Lar Residencial e porque motivo? Na sua opinião, a integração laboral é fundamental para a inclusão social do utente? Qual o papel do Lar Residencial na integração dos utentes no mercado de trabalho? É feita orientação vocacional? Quantos utentes se deslocam diariamente para os postos de trabalho/ocupações e como é feita essa deslocação?</p>
	Conhecer as iniciativas que visam a inclusão social dos utentes na comunidade onde estão inseridos.	<p>Quais as iniciativas que visam incluir os utentes na comunidade local? É frequente receber visitas da comunidade no Lar Residencial? Em que medida a comunidade colabora com o Lar Residencial?</p>
Actividades de Tempos Livres.	Saber como são ocupados os tempos livres dos utentes.	<p>Como são ocupados os tempos livres dos residentes? Que actividades são organizadas especificamente para pessoas com deficiência? Que actividades são organizadas para pessoas com deficiência e pessoas ditas normais? Quais os objectivos a atingir com as actividades de tempos livres?</p>
Acessibilidade ao Lar Residencial e a locais públicos da comunidade.	Caracterizar o Lar Residencial em termos de acessibilidade.	<p>O Lar Residencial é um edifício construído de raiz para o efeito? O Lar Residencial tem pisos ou é apenas R/c? Existem rampas de acesso ou elevadores? Os residentes têm acesso a todo o edifício pelos seus próprios meios?</p>
	Saber se os locais públicos onde está inserido o Lar Residencial está acessível às pessoas em situação de deficiência.	<p>Como são os acessos a locais públicos, como por exemplo Centros Culturais, Cinemas, Caixas Multibancos, Igrejas, passeios...? O poder local está sensível para estas questões e colabora na eliminação de barreiras arquitectónicas de acordo com a</p>

"A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais
- Práticas de inclusão social e actividade ocupacional no Alentejo"

		actual legislação?
Ajudas Técnicas.	Conhecer as Ajudas Técnicas utilizadas pelo Lar Residencial e pelos seus utentes.	<p>Que Ajudas Técnicas tem o Lar Residencial ao seu dispor?</p> <p>Para que fins são utilizadas?</p> <p>Que Ajudas Técnicas têm os utentes que sejam de seu uso exclusivo?</p> <p>Em que medida essas mesmas Ajudas Técnicas facilitam a integração sócio/laboral dos utentes?</p>
Relações afectivas dos utentes.	Conhecer a Política do Lar Residencial quanto aos relacionamentos afectivos dos residentes	<p>Qual a Política do Lar Residencial quanto à existência de relações afectivas dos utentes do Lar Residencial?</p> <p>São permitidas relações afectivas dos residentes com pessoas que não sejam residentes no Lar Residencial?</p> <p>São realizadas sessões de informação sobre métodos contraceptivos e os residentes são acompanhados a consultas de planeamento familiar?</p> <p>Quais os métodos contraceptivos mais utilizados?</p>
A Institucionalização de pessoas em situação de deficiência em Lares Residenciais.	Conhecer a opinião dos entrevistados face à Institucionalização da pessoa com deficiência.	<p>Quais as motivações sócio-familiares que estão na origem da institucionalização da pessoa com deficiência em Lares Residenciais?</p> <p>Quais os pontos fortes e pontos fracos da institucionalização da pessoa com deficiência?</p>

ANEXO - Plano de Actividades do CAO

Plano Detalhado de Actividades

Centro de Actividades Ocupacionais

Actividades	Local	N.º de utentes	Cronograma	Periodicidade
Atelier de Carpintaria	CAO de Arronches	10 utentes	Ao longo de todo o ano	4 dias por semana
Atelier de "Trapos e Papéis"	CAO de Arronches	15 utentes	Ao longo de todo o ano	4 dias por semana
Actividades socialmente úteis	CAO de Arronches	15 utentes	Ao longo de todo o ano	4 dias por semana
Treino Social	Vila de Arronches	15 utentes	Ao longo de todo o ano	Quinzenalmente
Actividades Terapêuticas	Ginásio	15 utentes	Ao longo de todo o ano	Uma vez por semana
Actividades Desportivas	Piscina Municipal Campo de Ténis Ginásio	10 utentes	Ao longo de todo o ano	Uma vez por semana
Actividades de lazer e recreação	Vila de Arronches e outras cidades do país	15 utentes	Período de Festas de Verão	Ocasionalmente
Actividades de horticultura	Quinta Pedagógica	10 utentes	Ao longo de todo o ano	Uma vez por semana
Actividades Livres	CAO de Arronches	15 utentes	Ao longo de todo o ano	Uma vez por semana
Saídas ao exterior	Vila de Arronches	10 utentes	Ao longo de todo o ano	Quinzenalmente
Programa de competências ou Educação Parental	CAO de Arronches	Pais dos utentes de CAO	A iniciar em 2010	A Definir
Apoio Social	CAO de Arronches	15 utentes e suas famílias	Ao longo de todo o ano	Acompanhamento permanente
Apoio Psicológico	CAO de Arronches	15 utentes e suas famílias	Ao longo de todo o ano	Uma vez por semana

