

Agradecimentos

À minha mãe Jacqueline, que me educou para ser curiosa e patrocinou esta aventura;

Às minhas filhas Lia e Luana; que de forma diferente, uma mais concreta e outra mais discreta, me apoiaram na concretização deste trabalho;

Aos meus amigos que me incentivaram (especialmente a Alice, Constança e Rosa e ao Pedro e Nuno), não aceitaram desistência, ouviram tantas vezes “não”, estes últimos anos;

À Casa João Cidade, direção, colegas e clientes; onde vivencio a diversidade mais que em qualquer outro lugar;

Ao meu orientador, que acreditou em mim e guiou este processo;

À Associação “Pais em Rede”, que aceitou o desafio de ser objeto de mais uma pesquisa;

A todas as pessoas que encontrei nestes últimos dez anos e que lutam para uma sociedade mais inclusiva.

Merci à tous.

Resumo

A inclusão das pessoas com deficiência na sociedade está em curso. São reconhecidos Direitos que vão neste sentido. A melhoria da qualidade de vida é um objetivo anunciado para todos. Contudo, a maioria das políticas públicas portuguesas não segue o paradigma da inclusão e o mundo atual não parece ser o quadro ideal para o seu prosseguimento. Neste contexto, a sociedade inclusiva pode aparecer como utópica perante as representações sociais que recaem sobre as pessoas com deficiência, ou como o espelho de uma evolução social baseada na aceitação das diferenças. Portanto, a partir dos conceitos de “inclusão” e de “deficiência”, procuramos os contributos para a construção da "sociedade inclusiva" e propomos conhecer a renovação do associativismo dos pais de pessoas com deficiência em torno da inclusão. Esta pesquisa qualitativa, na base da análise documental de questionários e de entrevistas, mostra que de algum modo, pela diversidade de ações e de pessoas, por alguns dos resultados, a Associação “Pais em Rede”, em parceria e em rede, é um fator de força para a sociedade inclusiva.

Palavras-chave: deficiência, inclusão, sociedade inclusiva

Contributions to the building of an inclusive society: utopia or evolution? The work of the Association "Pais em Rede"

Abstract

The inclusion of people with disabilities in society is underway. There are recognized rights going in this direction. Improving the quality of life is an announced goal to everyone. However, most of the Portuguese public policies do not follow the paradigm of inclusion and the current world does not seem to be the ideal framework for its pursuance. In this context, the inclusive society can appear as utopian in the face of the social representations that fall upon the people with disabilities, or as the mirror of a societal evolution based on the acceptance of differences. Consequently, we search for contributions towards the development of the "inclusive society", starting from the concepts of "inclusion" and "disability", and we propose to get to know the renewal of the associativism of the parents of people with disabilities around the issue of inclusion. This qualitative research, based on documental analysis of surveys and interviews, shows that, in some way, through the diversity of actions and people, through some of its results, the association "Pais em Rede", in partnership and in network, is a factor of strength for the inclusive society.

Keywords: disability, inclusion, inclusive society

Índice

Agradecimentos.....	3
1. Introdução.....	11
2. Revisão da literatura.....	15
2.1. “Inclusão”.....	15
2.1.1. Inclusão mecânica, inclusão orgânica.....	16
2.1.2. Uma questão de Direitos e de cidadania.....	18
2.1.3. Uma questão de acesso a toda a vida social e qualidade de vida.....	21
2.1.3.1. A inclusão profissional.....	24
2.1.3.2. A inclusão pela Arte.....	25
2.1.3.3. A inclusão pelo desporto.....	26
2.1.3.4. A inclusão pelo voluntariado.....	27
2.1.3.5. A e-inclusão.....	27
2.1.4. Uma questão de reconhecimento, pertença e participação.....	28
2.1.5. Uma questão de redistribuição e de poder.....	32
2.1.6. Recapitulativo dos Modelos de inclusão.....	35
2.1.7. Espaços inclusivos.....	37
2.1.7.1. A família.....	37
2.1.7.2. A escola inclusiva.....	37
2.1.7.3. Respostas sociais inclusivas.....	40
2.2. “Deficiência”.....	42
2.2.1. Modelos/ abordagens.....	42
2.2.2. Representações das pessoas com deficiência.....	45
2.2.3. De quem falamos?.....	50
2.2.4. Contexto político da deficiência em Portugal.....	55
2.2.5. Organizações de pessoas com deficiência em Portugal.....	58
2.2.6. O impacto da deficiência na família.....	60
2.2.7. A escolha sensível das palavras.....	61
3. Problemática.....	63
3.1. “Sociedade inclusiva”.....	63
3.1.1. Um novo paradigma internacional.....	64
3.1.2. Génese do discurso social inclusivo.....	70
3.1.3. Algumas contribuições dispersas.....	72
3.1.4. Tipo ideal de sociedade inclusiva.....	78
3.1.5. Sociedade inclusiva versus sociedade contemporânea.....	79
3.2. Exigências exequíveis, ou nem por isso.....	81
4. Enquadramento teórico.....	85
4.1. A construção social da realidade, sociologia do conhecimento, em Berger e Luckmann...85	
4.2. A ação social em Weber e a sociologia da experiência em Dubet.....87	
4.3. A relação entre a estrutura e o individuo em Giddens.....90	

5. Metodologias	93
5.1. Recolha da informação.....	95
5.1.1. Observação direta	95
5.1.2. Observação indireta	95
5.1.2.1 As entrevistas	96
5.1.2.2. Os questionários de opinião	96
5.2 Técnicas de tratamento e análise de dados.....	97
5.2.1 Da observação direta	97
5.2.2 Da observação indireta	97
6. Exposição e análise dos dados	99
6.1. Apresentação sumária da Associação Pais em Rede (PeR) e do seu website.....	99
6.2. O percurso da Associação Pais em Rede.....	101
6.2.1. A Associação PeR em 2008.....	102
6.2.2. A Associação PeR de 2008 até 2016	105
6.3. As ações da Associação PeR.....	108
6.3.1. Breve apresentação das ações e relacionamento com os Modelos de Inclusão ...	112
6.3.2. Ações especialmente relevantes.....	124
6.3.2.1. Oficinas de Pais	124
6.3.2.2. Gabinete de apoio a programas incluídos na comunidade.....	127
6.3.3. Quadros interpretativos de dados sobre as ações	129
6.3.5. Forças e Barreiras	130
6.4. Pontos de vista dos associados.....	132
6.4.1. Dados sociodemográficos dos inquiridos.....	132
6.4.2. Opiniões	134
6.4.2.1 Sobre “inclusão” e “sociedade inclusiva”	134
6.4.2.2. Sobre a contribuição da Associação PeR.....	137
6.4.3. Participação dos associados.....	139
7. Discussão.....	141
8. Conclusão	148
Referências bibliográficas.....	150
Anexos	157
Anexo I: Lista Documentos do website analisados (11/07/2016)	158
Anexo II: Guião de entrevista	159
Anexo III: Questionário	160

Índice de gráficos

Gráfico 1. Distribuição percentual dos utentes CAO com participação em atividades de inclusão na sociedade, Continente 2014.....	40
Gráfico 2. População sem deficiência e com deficiência segundo o tipo, Portugal 2001	52
Gráfico 3. Evolução das respostas sociais para crianças, jovens e adultos com deficiência, Continente 2000 - 2014.....	57
Gráfico 4. Estratégia para 2025	74
Gráfico 5. Situação perante a deficiência	133
Gráfico 6. Situação perante a Associação	134
Gráfico 7. Responsabilidade da inclusão	136
Gráfico 8. Situação atual da inclusão.....	136
Gráfico 9. Contribuição da Associação PeR para a inclusão	137
Gráfico 10. Participação dos associados	139
Gráfico 11. Tipo de envolvimento dos associados.....	140

Índice de quadros

Quadro 1. Charity Approach/Human rights approach	19
Quadro 2. Inclusão na abordagem de pertencer	30
Quadro 3. Estudo de caso: famílias com filhos com deficiência no Reino Unido	32
Quadro 4. Recapitulativo dos Modelos de inclusão	36
Quadro 5. Quatro abordagens das teorias sobre deficiência	44
Quadro 6. Situação de stress nas famílias	61
Quadro 7. Etapas Internacionais da construção da sociedade inclusiva	67
Quadro 8. Artigo 71 da Constituição da Republica Portuguesa	67
Quadro 9. Leis de Base da Deficiência.....	68
Quadro 10. Tipo ideal da “sociedade inclusiva”	78
Quadro 11. Modelo de análise	83
Quadro 12. Grandes problemas.....	104
Quadro 13. Ações, características gerais	110
Quadro 14. Ações, características específicas.....	111
Quadro 15. Ações/ Modelos de inclusão	113
Quadro 16. Oficinas de Pais	125
Quadro 17. Números de ações por objetivos distribuídos por âmbito	129
Quadro 18. Números de ações por objetivo, distribuídos pelos públicos-alvo	130
Quadro 19. Distribuição dos inquiridos	132
Quadro 20. Concordância entre objetivos anunciados e opiniões dos associados.....	138
Quadro 21. Sociedade inclusiva vs. Sociedade atual	140

Abreviações

ANACED: Associação Nacional de Arte e Criatividade de e para Pessoas com Deficiência

CAO: Centro de Atividades Ocupacionais

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade

CNU: Convenção das Nações Unidas

CNUDPC: Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

COR: Co - responsabilização (Oficinas de Pais)

CRP: Constituição da República Portuguesa

ENDEF: Estratégia Nacional para a Deficiência

GAE: Grupos de apoio emocional (Oficinas de Pais)

INE: Instituto Nacional de Estatística

IPSS: Instituição Particular de Solidariedade Social

ISPA: Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida

MTSSS: Ministério do Trabalho, da Solidariedade e da Segurança Social

NEE: Necessidade de Educação Especial

PPA: Pais Prestadores de Ajuda (Oficinas de Pais)

PAIPDI: Programa de Apoio Integrado para a Deficiência e Incapacidade

PeR: Associação Pais em Rede

ODDH: Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos

OMS: Organização Mundial da Saúde

ONGPD: Organização Não Governamental para Pessoas com Deficiência

1. Introdução

As pessoas com deficiência representam uma pequena parte da população portuguesa, o que as torna mais ou menos invisíveis. Em 2009, Portugal assume um compromisso, através da assinatura da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD). Este documento confirma o marco da mudança, proclamando a inclusão como paradigma a seguir. Até lá se praticou a segregação e depois a integração das pessoas com deficiência como dizendo respeito apenas às próprias, às suas famílias e aos profissionais de várias áreas. Com a inclusão a responsabilidade passa a ser de toda a sociedade, transformando-se de obrigação moral (individual) em obrigação legal (coletiva). Assim, a questão da deficiência sai da esfera individual e médica para se tornar um problema social, embarcando a sociologia na sua reflexão com contribuições diversas, sendo a nossa incidente sobre **os modos de contribuir para a construção de uma sociedade inclusiva pela Associação de pais de pessoas com deficiência - “Pais em Rede”**.

Interessar-se pela sociedade inclusiva e especialmente pelas pessoas com deficiência, requer uma reflexão inicial sobre vários aspetos. É um tema profundamente atual e internacional que tem necessidade de esclarecimento histórico, cultural e sociológico. A questão envolve toda a sociedade, os próprios indivíduos com deficiência, as famílias, as organizações representativas, a escola, as outras instituições, as administrações públicas, os órgãos de soberania e a comunidade em geral, em todos os domínios da vida quotidiana: educativo, espiritual, lazer, saúde, social e trabalho.

O primeiro ponto que exploramos no segundo capítulo, porque é o cerne da reflexão, é a questão da inclusão: o que significa incluir as pessoas com deficiência? Quais são os modelos de inclusão mais utilizados? Iremos ainda identificar quatro destes modelos: um promovido pelos direitos humanos, outro em nome da qualidade de vida com acesso a todos os domínios da vida social, um ainda como reconhecimento da pertença em equidade e, finalmente, um modelo constituindo uma forma de redistribuição. Assim, da simples presença na comunidade ao reconhecimento como diferente e com poder, a pessoa com deficiência é mais objeto de proteção, ou sujeito de participação. Por fim, este ponto explora ainda como a sociedade é uma teia complexa de lugares, espaços, áreas onde a inclusão pode ter formas diferentes de se revelar. Destacamos brevemente: a família, a escola e as respostas sociais oferecidas por todas as instâncias intervenientes.

No segundo ponto do mesmo capítulo, tentamos clarificar o que é a deficiência. De quem falamos quando falamos da pessoa com deficiência hoje? Quais são os modelos ou abordagens vigentes? Quais são as representações sociais sobre esta categoria de pessoas? Continua estigmatizada ou é considerada como igual? Como se organizam? Qual é o contexto político em volta desta população? Veremos, neste capítulo, a complexidade da questão pela multiplicidade de situações e de denominações representativas de universos simbólicos distintos.

No terceiro capítulo, no qual iniciamos a problematização desta temática, teremos que perguntar de que sociedade inclusiva falamos? Abordamos as etapas cronológicas do novo paradigma internacional. Elucidamos a génese do discurso social inclusivo. Das contribuições encontradas elaboramos o seu “tipo ideal” à maneira de Weber, que confrontamos com dados da sociedade contemporânea chegando a um eixo central da nossa problemática: a da sua exequibilidade. Como conciliar as expectativas legítimas das famílias de pessoas com deficiência que viram na ratificação da CNUDPD por Portugal, o reforço dos seus desejos mais profundos para os seus filhos terem uma oportunidade de viver na sociedade, mas no seio de uma dinâmica social apática, medrosa, agarrada aos seus privilégios, reforçada por um Estado Social em declínio e sem rumo conceptual e político para a inclusão?

No quarto capítulo, ensaiando um enquadramento teórico para este estudo, lembramos os pensamentos sociológicos que influenciam a nossa pesquisa. A sociologia do conhecimento (Berger e Luckman) e da experiência (Dubet) tal como a teoria da estrutura (Giddens) são referências basilares no modo como entendemos a sociedade inclusiva numa perspetiva mais sociológica e orientada ao mesmo tempo para a perceção operacional e macro do problema.

No quinto capítulo, damos conta da metodologia utilizada para a realização do nosso estudo exploratório qualitativo, na **prossecução dos objetivos** seguintes:

Explorar o conceito de “sociedade inclusiva” no sentido de maior definição e contornos sociológicos confrontando-o com a prática de uma rede de pais de pessoas com deficiência promovendo a inclusão;

Identificar as representações sociais sobre a deficiência por parte dos elementos do “Pais em Rede”;

Encontrar os obstáculos e os facilitadores da inclusão na perspetiva destas famílias;

Explorar os motivos, as forças e as fraquezas do movimento coletivo do “Pais em Rede” para a construção da sociedade inclusiva.

O que motivou a escolha da Associação PeR, foi a possibilidade de estudar um conjunto de pais que escolheram constituir uma associação, um movimento coletivo, e tornarem-se militantes de uma causa: a inclusão. O seu folheto diz que querem construir uma rede nacional de famílias especiais, técnicos e amigos, organizada em núcleos, dar força aos pais no projeto de vida dos filhos com deficiência, elaborar diagnósticos rigorosos de situação, envolver todos os parceiros na discussão de graves problemas existentes, encontrar soluções adequadas e pô-las em prática, e mudar mentalidades com vista à plena inclusão das pessoas com deficiência. Reconhecemos nestes objetivos dimensões que quando analisadas e relacionadas com os modelos de inclusão apresentados revelam, no sexto capítulo, o seu modo de contribuir.

Depois de uma apresentação sumária da Associação PeR e do seu *website*, percorremos o caminho cronológico de 2008 até 2016 através dos Planos de atividades. Desde logo, no documento “Projeto fundador” foram identificados em “grandes problemas” à inclusão dos seus filhos. Vemos, a partir dos documentos, as ações desenvolvidas em resposta, que relacionamos com os modelos de inclusão. É isto que tentamos mostrar em tabelas expositivas das ações e desempenhos demonstrados pela Associação PeR. Demos destaque a duas ações que achamos especialmente relevantes na construção da sociedade inclusiva: as Oficinas de Pais e os Gabinetes de apoio a programas incluídos na comunidade (GAPRIC). Completamos a pesquisa por um questionário aos associados. Este, para além de nos dar alguns dados sobre quem eles são, explora as suas representações sobre inclusão e sociedade inclusiva tal como as suas expectativas em relação à Associação PeR.

Segue, antes da conclusão, no sétimo capítulo, uma discussão que revela alguns dos pontos que poderiam ter sido desenvolvidos contribuindo igualmente, de uma certa forma, para a melhoria da construção da sociedade inclusiva.

Acreditamos que a sociedade inclusiva, sendo ela uma **sociedade para todos**, com formas imaginativas de participação, com novas tecnologias, com sensibilização à finitude do planeta, poderá vencer. Acreditamos também que a reflexão iniciada em volta da diversidade como base da normalidade, poderá trazer uma evolução conceptual onde a norma passe a ser a diferença, marcando assim uma evolução na

forma como pensamos o homem e a sociedade. Pretendemos, assim, que o nosso trabalho seja um ponto de partida.

2. Revisão da literatura

Este capítulo serve de base reflexiva ao nosso estudo. As contribuições recolhidas e apresentadas são o fruto de um trabalho de seleção que visa esclarecer, da melhor forma possível, as várias perspetivas sobre os temas abordados.

2.1. “Inclusão”¹

A inclusão pode ser entendida como resultado e processo. Procuramos, usando os vários contributos encontrados, ganhar uma compreensão mais informada e abrangente com pontos de vista complementares. Optamos por minimizar as referências à exclusão, quase sempre apresentada em relação à inclusão. Encontramos no vocabulário e nos conceitos ligados à exclusão, demasiadas referências ligadas à pobreza que podem mascarar a questão que queremos abordar falando especificamente das pessoas com deficiência, ou seja, a maneira como a sociedade lida com elas. Por outro lado, como assinala Stiker (Le Queau, 2003, p. 19) “les personnes handicapées font l'objet d'attention et d'aides qui interdisent de les considérer globalement comme des “exclues”, au sens socio-historique (...)” Preferimos inquirir se há nessas realidades “elementos” que estão fora desta totalidade, à maneira de Boaventura Sousa Santos que convida a “pensar fora da totalidade.”

Apresentamos, em primeiro lugar, o que os próprios dizem a respeito da inclusão na comunidade. Por isso, escolhemos referir o trabalho efetuado na Conferência europeia de representantes da Associação Inclusion Europe, que decorreu em Portugal em 2011 e que teve a participação de pessoas com deficiência intelectual de vários países (pelo que está em inglês):

What does it mean for you to be “included in the community”?

Empowering

Various activities

Being respected and respecting others

Not being discriminated

¹ Os termos "inclusão", "inclusão social" ou "inclusão na comunidade" serão utilizados indiferentemente.

Feel needed
Being role model
Mixing with people
Using services
Not excluded
Promoting ourselves – positive image
We should not be discussing this at all.

2.1.1. Inclusão mecânica, inclusão orgânica

O contributo da sociologia para o tema pode começar com Durkheim que trabalhou a questão do laço social nas sociedades modernas. O autor concebia as sociedades complexas como grandes organismos vivos, onde todos os órgãos são diferentes entre si (que neste caso corresponde à divisão do trabalho), mas todos dependem uns dos outros para o bom funcionamento do ser vivo. A crescente divisão social do trabalho faz aumentar também o grau de interdependência entre os indivíduos. O indivíduo tomou o primeiro lugar em detrimento da comunidade.

Segundo Ravaut e Stiker (2000), as teorias de Durkheim têm três pontos de interesse. Primeiro, permitem o enfoque no carácter dinâmico das sociedades atuais “ mais aussi sur le défi permanent qui l’habite, donc des risques de dissociation sociale plus grands que dans les sociétés traditionnelles d’un côté et sur les chances, par leur organicité, d’intégrer davantage le nouveau et l’étranger d’un autre côté.” (2000, p. 3) O segundo interesse reside na advertência que “dans l’espace mondial actuel, des groupes peuvent encore relever de la solidarité mécanique, ou du moins être partagés entre une modernité à l’œuvre et une tradition puissante.” As clivagens não são absolutas. O terceiro interesse “est de nous faire entrevoir la différence entre l’exclusion de la société et l’exclusion, possible, dans la société. En effet, les sociétés à solidarité mécanique sont fortement intégrées mais ne peuvent admettre les “corps étrangers.” Quand elles excluent, elles le font de façon radicale et sont souvent incapables d’assimiler du nouveau. Les sociétés modernes ont une capacité d’inclusion très large, mais en revanche sont en danger de constituer des poches de mise à part à l’intérieur d’elles-mêmes.”

Assim podemos ver a sociedade mecânica como aquela que dá um primeiro sentido à inclusão porque cada pessoa tem um lugar fixo num todo que não vai mudar. Quem está está, os outros nem sequer entram. Embora nem todos tenham o mesmo

estatuto, a sociedade é hierarquizada. Portanto não há processo de inclusão. Pertencer depende da ideia de comunidade: « il faut être un semblable. » (2000, p. 5).

Nas sociedades orgânicas, o indivíduo tem tendência a ser isolado porque há divisão do trabalho e divisão social e, portanto, tem como papel construir a solidariedade para evitar o que Durkheim chamou de anomia, ou seja, a inclusão é aqui um processo construído pelos membros da sociedade.

Segundo Boaventura Santos (2007), na modernidade ocidental, vemos uma sociedade que pela primeira vez cria tensão entre experiências correntes do povo, que às vezes são ruins, desiguais, opressoras, e a expectativa de uma vida melhor, de uma sociedade melhor. “Isso é novo, já que nas sociedades antigas as experiências coincidiam com as expectativas: quem nascia pobre morria pobre; quem nascia iletrado morria iletrado. Agora não: quem nasce pobre pode morrer rico, e quem nasce em uma família de iletrados pode morrer como médico ou doutor.” (2007, p. 17 e 18)

Dan Allman (2015), no seu artigo “The sociology of the social inclusion”, defende que a sociologia complementa outras explicações, biológica ou de outra ordem: “the concepts of social inclusion and exclusion are profoundly sociological. This is because at the very root of both classic and contemporary sociological thinking are concerns with social stratification, social inequality, and social class—key concepts which the social inclusion literature repeatedly touches upon.” (2015, p. 9)

Nos trabalhos mais recentes em sociologia em Portugal sobre o tema da inclusão das pessoas com deficiência encontramos o estudo da equipa do Norte, liderada pela Universidade do Minho, sobre “Inclusão profissional e Qualidade de vida” (Veiga, 2014), o trabalho do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, liderado pela Universidade de Lisboa, sobre Monitorização dos Direitos da Convenção (Pinto, 2014) e com publicação de 2015 o trabalho “Deficiência e Inclusão social” (Fontes, 2015) da Universidade de Coimbra, específico sobre o percurso da lesão medular em Portugal. O primeiro vai abordar o tema do trabalho para medir a inclusão na perspetiva da qualidade de vida. O segundo vai contribuir para o posicionamento sociopolítico da deficiência monitorizando os direitos proclamados. Finalmente, o terceiro vai apresentar os desafios centrais que se colocam para a inclusão social de pessoas com lesão medular.

De seguida apresentamos a inclusão por tópicos que apareceram à medida das nossas pesquisas e que classificamos em quatro grandes áreas temáticas.

2.1.2. Uma questão de Direitos e de cidadania

Grande parte da justificação da inclusão vem do lado dos Direitos, muitas vezes avançados como responsáveis pela sua implementação. Citando Felicity Armstrong (2014, p.14) “inclusão refere-se fundamentalmente a temas de direitos humanos, igualdade, justiça social e à luta por uma sociedade não discriminatória. Estes princípios são o âmago das políticas e práticas inclusivas.”

Segundo Gomes (2009, p. 26) “Do ponto de vista jurídico, *inclusão* e *exclusão* podem ser definidas com base no grau de eficácia dos Direitos Fundamentais, isto é, com base no exercício ou não de Direitos Fundamentais em certo grau. Consideramos *incluídas* as pessoas que fruem, em um grau razoável, os Direitos Fundamentais. São as pessoas que exercem *de fato* o direito à moradia, à saúde, à educação, ao trabalho e à renda. Consideramos *excluídas* as pessoas que não fruem em grau razoável os Direitos Fundamentais; aquelas que não exercem *de fato* os direitos mencionados acima ou, pelo menos, não exercem alguns deles em grau razoável.” Fica por definir o que é considerado como grau razoável. É impossível no âmbito deste trabalho determinar teoricamente em que grau exato uma pessoa precisa de usufruir dos seus Direitos Fundamentais para que seja considerada incluída. Pode-se aqui apenas notar que, logicamente, se considerados todos os Direitos Fundamentais, havendo fruição em medida razoável da maioria deles, a pessoa pode ser considerada incluída.

Na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD), de 2006, que tem por objeto “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.”, os Direitos proclamados são os seguintes:

Artigo 9 – Acessibilidade

Artigo 10 – Direito à vida

Artigo 11 – Situações de risco e emergências humanitárias

Artigo 12 – Reconhecimento igual perante a lei

Artigo 13 – Acesso à justiça

Artigo 14 – Liberdade e segurança da pessoa

Artigo 15 – Liberdade contra a tortura, tratamento ou penas cruéis, desumanas e degradantes

Artigo 16 – Proteção contra a exploração, violência e abuso

Artigo 17 – Proteção da integridade da pessoa

Artigo 18 – Liberdade de circulação e nacionalidade

- Artigo 19 – Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade
- Artigo 20 – Mobilidade pessoal
- Artigo 21 – Liberdade de expressão e opinião e acesso à informação
- Artigo 22 – Respeito pela privacidade
- Artigo 23 – Respeito pelo domicílio e pela família
- Artigo 24 – Educação
- Artigo 25 – Saúde
- Artigo 26 – Habilitação e reabilitação
- Artigo 27 – Trabalho e emprego
- Artigo 28 – Nível de vida e proteção social adequados
- Artigo 29 – Participação na vida política e pública
- Artigo 30 – Participação na vida cultural, recreação, lazer e desporto

Constatamos a ampla abrangência da CNUDPD e o impacto que deveria ter na inclusão. A grande mudança operada pela nova perspectiva dos direitos humanos radica no facto de as pessoas com deficiência deixarem de ser meramente vistas como destinatários ou beneficiários de direitos de caridade, tratamento médico ou proteção social e passarem a ser reconhecidas como sujeitos de pleno direito. No quadro seguinte vemos a diferença entre as perspetivas.

Quadro 1. Charity Approach/Human rights approach

Charity approach	Human rights approach
Option	Obligation
External control	Autonomy
Disempowerment	Empowerment
Fixing weakness	Fixing the environment
Limiting activity	Facilitating activity
Belittling	Dignifying
Dependence	Independence
Discrimination	Equality
Institutionalization	Inclusion
Segregation	Integration

Fonte: Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2010, p. 10)

Notamos que neste contexto a inclusão é simultaneamente um princípio geral aplicado a toda a sociedade como uma obrigação dos Estados e um direito para as pessoas com deficiência.

Para o grupo do Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos (ODDH), o fundamental neste processo de mudança jurídica e social, que a nova *Convenção* vem acelerar, será a medição dos progressos que forem sendo realizados. Pinto (2012, p. 7) afirma que “Impõe-se assim criar os instrumentos adequados para recolher estas informações e estabelecer mecanismos inclusivos de acompanhamento e monitorização das políticas existentes e das medidas que forem sendo implementadas. Esta é uma tarefa em que investigadores, responsáveis políticos e organizações de pessoas com deficiência em todo o mundo se encontram actualmente empenhados.”

Um primeiro estudo deste género, segue assim, como refere Pinto (2014, p.1), na ficha síntese da investigação, “uma abordagem holística à monitorização dos direitos das pessoas com deficiência em Portugal, assente na recolha de informação em três áreas-chave: experiências individuais de pessoas com deficiência; análise de leis, políticas e programas e atitudes sociais medidas pelas representações mediáticas da deficiência.” A mesma ficha de síntese informa que: “O estudo recorre à metodologia desenvolvida pelo projeto *Disability Rights Promotion Internacional* (DRPI-Internacional) que inclui um conjunto de instrumentos concebidos para documentar formas de discriminação com base na deficiência à luz da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência”.

Como resultado, ao nível “da análise dos relatos recolhidos salientam-se como áreas em que as experiências de negação ou violação de direitos são mais frequentes, o domínio da Participação Social, o domínio do acesso aos Serviços de Apoio e o do acesso e participação no mercado de Trabalho. Os principais obstáculos identificados nestas três áreas decorrem de:

Participação social

- Inacessibilidade ao meio edificado, via pública, sistemas de transporte e sistemas de informação e comunicação;
- Persistência de estereótipos e rótulos - “coitadinho” - e atitudes negativas;
- Sentimentos de desvalorização e inferiorização nas interações sociais;

Segurança económica e serviços de apoio

- Falta de serviços de transporte especializado acessível (serviço de transporte não urgente, táxis adaptados, etc.);

- Inexistência de serviço de apoio personalizado (incluindo inexistência de intérprete de língua gestual);
- Prevalência de modelos assistencialistas no atendimento em serviços públicos de apoio às pessoas com deficiência;
- Ausência de cultura de respeito pelos direitos humanos da deficiência por parte de outros utilizadores;

Trabalho

- Sentimentos de frustração/desvalorização/humilhação (pelo não reconhecimento de competências no acesso ao emprego e progressão da carreira);
- Rejeição no mercado de trabalho com base na deficiência;
- Inacessibilidades ao local e posto de trabalho;
- Assédio e abuso nas relações laborais (de colegas e chefias);
- Desigualdade de tratamento nas condições de trabalho;
- Utilização inadequada pelos empregadores dos apoios à contratação.” (Pinto, 2014, p.3)

A frase final da conclusão do trabalho sublinha: “Com mais histórias de negação do que de afirmação de direitos neste âmbito, este resultado sugere o muito que ainda falta fazer na sociedade portuguesa para criar uma cultura de direitos humanos que reconheça às pessoas com deficiência direitos de cidadania em igualdade com os demais.” (Pinto, 2014, p.121).

Podemos dizer para concluir esta parte que qualquer intervenção para diminuir estas experiências negativas serviria para promover a inclusão das pessoas com deficiência.

2.1.3. Uma questão de acesso a toda a vida social e qualidade de vida

Outra aceitação da inclusão que não contraria mas completa a anterior assume como objetivo estruturante o acesso a toda a vida social e assim ter qualidade de vida.

Pinto (2014, p. 59) refere, no relatório do estudo sobre a inclusão social na cidade de Argel, que foram utilizados três elementos a saber: “l'accès à la vie sociale, économique, politique et culturelle de la communauté en conditions d'égalité avec les

autres citoyens; l'accès à des ressources matérielles, aux soutiens adéquats et aux aménagements raisonnables et nécessaires afin de permettre cette participation; l'engagement dans des rapports interpersonnels significatifs et respectueux de la dignité individuelle.”

Segundo Genep (2009, p. 35) “A eficácia da inclusão apenas pode ser medida em termos de Qualidade de Vida.”

Há várias concepções ou modelos, apresentamos muito sucintamente três: o programa “Gentle Teaching Quality of Life Model” de McGee, a “multidimensional approach” de Schalock e o modelo concetual de Hughes et *al.*

Descritas por José Morgado na sua contribuição para o documento sobre o projeto “Transição para a vida adulta e autodeterminação”, a primeira estabelece como condições promotoras para a qualidade de vida: a integridade corporal (ter saúde e bem-estar físico); sentir-se seguro (gostar de estar com os outros e viver sem medo); sentir-se valorizado (sentir orgulho em si mesmo e poder expressar os seus talentos); ter uma vida estruturada (sentir que tem um plano da vida); um sentido de pertença (ter um círculo de amigos); participação social (tomar parte na vida da comunidade); atividades diárias significativas (gostar das atividades que realiza e finalmente o contentamento interior (sentir harmonia). (2015, p. 12)

A definição de Schalock vai complementar esta primeira adicionando os níveis de apoio necessários para a pessoa conseguir chegar à sua qualidade de vida. O modelo multidimensional do funcionamento humano está dividido em duas grandes componentes: as cinco dimensões do funcionamento (Habilidades Intelectuais, Comportamento Adaptativo, Saúde, Participação e Contexto) e o papel que os apoios podem desempenhar ao nível da melhoria da qualidade de vida do sujeito.

Neste modelo, a participação diz respeito aos papéis e interações que o indivíduo desenvolve em atividades de vida doméstica, culturais, educacionais, espirituais, de trabalho e de lazer (Dias, 2013, p. 4). O *Contexto* remete-nos para as condições em que o indivíduo vive, relacionando-as com a sua qualidade de vida. Numa perspetiva ecológica (segundo o modelo do Bronfenbrenner), este conceito envolve 3 níveis diferentes (Dias, 2013, p. 4): o microssistema que implica as relações com a família e indivíduos mais próximos ao sujeito; o mesossistema que se refere ao conjunto de relações entre dois ou mais microssistemas em que o sujeito está envolvido (vizinhança, comunidade, organizações educativas ou de apoio); e por fim o

macrossistema que engloba os padrões culturais e sociais, os grupos populacionais ou as influências sociopolíticas.

Quanto ao modelo conceitual de qualidade de vida de Hughes *et al.*, segundo Veiga (2014, p. 23) é aquele que se situa no cruzamento da psicologia social com a sociologia, ajustando--se melhor que qualquer um dos outros a uma abordagem que se pretende essencialmente sociológica. Trata-se de um modelo bastante complexo, composto por quinze dimensões, que se apresentam de forma resumida:

1. Relações sociais e interação – oportunidade de participar em atividades sociais; relações interpessoais; interação social; atividades interpessoais e sociais; redes de suporte social; habilidades sociais; tipo de suporte recebido; afeto e amizades.

2. Bem-estar psicológico e satisfação pessoal – dignidade pessoal; sentimentos; percepção da situação de vida; autoconceito; saúde mental; sentido de bem -estar geral; felicidade; satisfação de vida.

3. Emprego – mudanças laborais; habilidades vocacionais; suporte no local de trabalho; interação social no lugar de trabalho; emprego relacionado com habilidades interpessoais; condições e ambiente de trabalho; características e história do emprego; requisitos e características do trabalho; efeitos positivos; oportunidade de promoção; integração no local de trabalho; igualdade, *status* e prestígio; percepção da relação desempenhada; satisfação laboral.

4. Autodeterminação, autonomia e eleição pessoal – controlo pessoal e autonomia; preferência e eleição; independência; poder, tomada de decisões e soluções de problemas; auto-direção; oportunidade de expressar preferências; oportunidades; liberdade pessoal.

5. Recreação e tempo livre – tipo de atividades; qualidade das atividades; passatempos e experiências de tempo livre; oportunidades de recreio e tempo livre.

6. Competências pessoais, ajustes à comunidade e experiências de vida independente – experiências domésticas; experiências de autocuidado; responsabilidade; experiência na administração do dinheiro; experiências de estabilidade; funcionamento adaptativo; competência pessoal; experiências cognitivas; comunicação e experiência linguística.

7. Ambiente em casa – disposição da habitação; condições de vida; ambiente residencial.

8. Integração na comunidade – oportunidade para participar nas atividades comunitárias; mobilidade; experiência da vida em comunidade; integração e participação na comunidade.

9. Normalização – modelos de atividade apropriados; estilo de vida normalizado; modelos de serviços normalizados.

10. Serviços e suportes recebidos – serviços recebidos e necessitados; características do pessoal de suporte.

11. Indicadores demográficos individuais e sociais – características familiares; características individuais e ambientais (idade, género, características comunitárias, facilidades de acesso, etc.).

12. Desenvolvimento pessoal e realização – oportunidades instrutivas; criatividade; atenção educativa; realização espiritual; acesso a ambiente estimulante; oportunidade para o desenvolvimento e realização pessoal; habilidades académicas.

13. Aceitação e *status* social – ajuste pessoa/ambiente; relação social; respeito; aceitação social.

14. Bem-estar físico e material – comida, roupa e abrigo; saúde pessoal; segurança financeira; saúde física.

15. Responsabilidade civil – aceitação e cumprimento; impedimentos; voto; direitos e responsabilidades.

Para Veiga (2014, p. 18) a inclusão está umbilicalmente conectada com o acesso a todos os âmbitos sociais da vida, quer a nível educativo, político, laboral (direito ao trabalho), económico e cultural, e à afirmação do princípio da participação das pessoas com deficiência na sociedade. Trata-se de ter uma convivência *normal* em todos os aspetos da vida.

De seguida apresentamos os domínios mais explorados da inclusão que associamos à qualidade de vida.

2.1.3.1. A inclusão profissional

Definida como “[t]er um emprego remunerado e com base nele exercer algum controle sobre a própria existência física, aceder a bens e serviços, definir rotinas diárias e

retirar benefícios materiais e espirituais é aspiração da maioria das pessoas, no seio de uma sociedade de tipo salarial. Neste tipo de sociedade o bem-estar material, físico e emocional, a estabilidade e independência de vida pessoal, familiar e social estão intimamente ligados ao exercício de um trabalho remunerado, mesmo se escassamente remunerado.” Veiga (2014, p. 158) explica porque é tão relevante a inclusão profissional embora não chegue. O estudo realizado mostrou como os trabalhadores com deficiência intelectual ficavam na fase limiar, ou seja, perdendo o estatuto anterior mas sem adquirir um novo, encontrando-se numa suspensão identitária. E o estudo avança com a ideia de que as políticas públicas para a inclusão profissional das pessoas com deficiência intelectual devem ter muito em conta fatores extralaborais, ou seja, precisam-se de políticas que estimulem a Participação Comunitária, a Autonomia e a Vida Independente, que permitam a dinamização de novos modelos de intervenção e prestação de serviços que introduzam maior eficiência e eficácia nos programas de (re)habilitação profissional guiados pela melhoria dos contextos de vida.

Questiona também “sobre que tipo de solidariedade será necessário para criar uma sociedade inclusiva onde as pessoas com deficiência tenham lugar no mercado de trabalho. Será que apenas é possível promovê-la usando apoios financeiros à contratação, que em termos práticos fazem da inclusão profissional uma espécie de “favor” negociado entre quem emprega e quem promove o emprego?” Veiga (2014, p. 186)

2.1.3.2. A inclusão pela Arte

A Associação Nacional de Arte e Criatividade de e para Pessoas com Deficiência (ANACED) escolheu por missão “Promover a inclusão social das pessoas com deficiência que enquadram a sua actividade nas práticas artísticas e que querem usufruir e participar na vida cultural do seu país.” Como podemos ler no seu site, para tal desenvolvem anualmente projetos inovadores de pesquisa, de intervenção, de articulação e partilha, de divulgação e de capacitação, nomeadamente desde 2010, o Manual das Boas Práticas Artísticas e Culturais que na sua 5ª edição de 2015 revista e aumentada lembra as potencialidades transformadoras da Arte na pessoa com deficiência e na sociedade: “Se a maioria das actividades sociais é influenciada negativamente pelo preconceito que marca a pessoa com deficiência, a arte tem, neste processo de socialização um papel fundamental, porque para além de

manifestação de cultura é por excelência o campo de expressão e de comunicação.” (Anaced, 2015, p. 17)

Também o concurso Práticas Artísticas para Inclusão Social (PARTIS), um programa da Fundação Calouste Gulbenkian informa, segundo o seu regulamento (2ª edição) de 2015, no seu artigo 2, que “visa apoiar projetos que promovam a inclusão social de cidadãos em situação de maior vulnerabilidade social, tendo em vista a facilitação do encontro e Diálogo entre diferentes (em termos sociais, etários, culturais, entre outros), a igualdade de oportunidades e o reforço da coesão social e territorial; e visa, através das práticas artísticas, incentivar a formulação de respostas novas (ou respostas complementares e integradas com as já existentes) a necessidades sociais, numa lógica de inclusão e de justiça sociais procurando contribuir para o desenvolvimento de competências pessoais, sociais e cognitivas promovendo assim o exercício de uma cidadania plena.”

Informamos que o projeto que ganhou esta edição, para o público-alvo com deficiência foi “Geração soma (corpo em movimento que inclui e soma sem divisões)”, dança para crianças e jovens, da Associação Vo’Arte de Lisboa.

2.1.3.3. A inclusão pelo desporto

O desporto tem sido utilizado como instrumento de inclusão social, através de dinâmicas como as atividades desenvolvidas pelas instituições ou o desporto unificado. Outra via é a da aproximação das condições de prática das pessoas com deficiência às atividades da comunidade e restantes cidadãos (mesmo horários, técnicos e recursos).

As faculdades de desporto e Motricidade humana já tomaram conta da questão da inclusão pelo desporto e conseguimos encontrar alguma quantidade de trabalhos e estudos neste tema. Relevamos uma teorização interessante apresentada pelo Bailey (2005, 2008) referindo que a inclusão social segue uma estrutura multidimensional, que sustenta a oscilação do valor de inclusão/exclusão social dos indivíduos, nomeadamente em quatro dimensões:

- a dimensão espacial refere-se à proximidade física, cultural e social dos indivíduos no âmbito da prática desportiva e a inclusão social é traduzida na redução de distâncias sociais, da desigualdade de oportunidades de prática desportiva devido a recursos financeiros e na criação de oportunidades de interação entre as pessoas;

- a dimensão funcional está relacionada com os sentimentos de segurança e pertença, confirmação da identidade e aceitação social que podem resultar da prática desportiva.

- a dimensão relacional inclui as capacidades e competências que os cenários desportivos promovem, quer aquelas específicas às atividades, como as competências transversais que decorrem da inclusão das pessoas em ambientes sociais e culturais variados.

- a dimensão de poder (ou empoderamento) refere-se à alteração do locus de poder que o desporto pode promover, particularmente os sentimentos individuais de maior controlo sobre a própria vida e de redes sociais alargadas, em virtude da utilização de recursos e da colaboração com a comunidade típicos da prática desportiva.

2.1.3.4. A inclusão pelo voluntariado

Perante as dificuldades para encontrar trabalho é apresentada a alternativa do voluntariado como forma de se incluir e assim nasceu o que a Fundação Eugénio de Almeida, no seu recente trabalho, chama de “voluntariado inclusivo” (2016). Na sua publicação, a Fundação refere que esta é o fruto de um projeto europeu de dois anos “Voluntariado como ferramenta de inclusão” tendo como objetivo produzir este documento para fornecer orientações e indicações para ajudar as entidades a acolher os voluntários vulneráveis. Sendo que a segunda parte inclui orientações para coordenadores de voluntariado sobre a forma de trabalhar com diversos grupos - pessoas com deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência física, pessoas com problemas de saúde mental, idosos, migrantes, desempregados de longa duração, ex-reclusos e pessoas sem-abrigo. (2016, p. 6) Curiosamente ficaram de fora as pessoas com deficiência intelectual.

2.1.3.5. A e-inclusão

Antes de fechar este capítulo, fazemos uma breve referencia a e-inclusão que merecia todo um trabalho em sua volta (tal como os temas precedentes) mas que por motivos óbvios vamos só introduzir. Segundo Peugeot (2013, p. 15) “L'enjeu n'est alors pas de savoir combien de personnes utilisent le numérique ou non, mais bien plutôt de savoir qui le numérique aide à jouer un rôle dans la société et qui il met en difficulté; à qui il

offre les conditions de son émancipation et à qui il en éloigne la perspective.” Sendo que para definir a e-inclusão Peugeot escolhe a definição do Grupo de peritos eEurope da Comissão europeia para quem:

« l'e - inclusion n'est rien d'autre que l'inclusion sociale et économique dans une société de la connaissance et proposait les deux définitions suivantes:

- l'e-inclusion désigne la participation effective des individus dans toutes les dimensions d'une société de la connaissance (...),
- qui plus est, l'e - inclusion désigne la manière dont les technologies de l'information et de la communication contribuent à développer la participation de tous à la société.»

Embora nem todas as pessoas com deficiência tenham dificuldades com o digital, esta poderá ser mais uma questão para uma parte delas.

Para encerrar esta parte sobre a inclusão vista pelo prisma da qualidade de vida, queremos ainda referir um trabalho vencedor da edição de 2015 do Concurso de Ensaio Prémio José Carlos Pinto Viana sobre “O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência” de Cristina Simões (2016). O documento trata de relacionar os dois conceitos de autodeterminação e qualidade de vida mas também relaciona o primeiro com a CNUDPD. Na sua conclusão, a autora refere que as estratégias para o direito à autodeterminação devem ser multissistémicas e agir em dois sentidos, do topo para a base e da base para o topo.

2.1.4. Uma questão de reconhecimento, pertença e participação

“- Vou cumprimentar os meninos.

- Perdão?”

- É uma forma carinhosa de dizer...

- Não se pode ser carinhosa com adultos?”

Estamos numa associação com adultos com deficiência intelectual, os utentes têm entre 20 e 65 anos.

Este pequeno diálogo perspetiva a questão do reconhecimento especificamente para as pessoas com deficiência intelectual. Mas o facto de não ser tratado com adulto pode também acontecer a qualquer pessoa com outra deficiência, principalmente nas situações em que a pessoa precisa de ajuda.

Segundo Stainback e Stainback (?) “A inclusão é uma atitude, uma convicção. Não é uma acção ou um conjunto delas, é um modo de vida, fundado na convicção que cada indivíduo é estimado e pertence a um grupo.” A questão é de saber em qual grupo pomos as pessoas com deficiência? E se fazem todas parte do mesmo?

Podemos dizer que a inclusão nesta vertente terá vindo dos trabalhos realizados no sentido de mostrar que qualquer indivíduo tem capacidades (ou competências) e como afirma Ausloos (1999), terapeuta sistémico, a noção de competência foi inspirada por Brazelton, quando propõe uma visão do recém – nascido como um ser competente e não como um ser diminuído. Também no que diz respeito às famílias o discurso costumava ser centrado em disfunções, em problemas e incapacidades, o discurso mudou para se falar das competências das famílias, dos aspetos positivos, etc.

Apoiando-se em Honneth e Fraser, para Billette (2012) mais que uma necessidade individual, “la “lutte pour la reconnaissance” révèle des conflits sociaux qui touchent à la valeur sociale des personnes, à la légitimité d’être, et interpelle des questions fondamentales du vivre ensemble : la diversité, le respect, l’intégrité, la justice, l’éthique, les représentations sociales, l’accès aux ressources, la gratitude (don/contre don), etc. (Caillé, 2007 ; Renault, 2006 ; Lazzeri et Caillé, 2004).” Billette acrescenta “Notre conception de la reconnaissance s’inspire, entre autres, de celle de Nancy Fraser (2005), qui la présente comme une question de statut social : la reconnaissance pour tous du statut de partenaire à part entière de l’interaction sociale, et ce, peu importe nos appartenances ou prescriptions identitaires. La reconnaissance, pour Fraser, est l’une des deux composantes essentielles de la justice sociale. La non-reconnaissance est reliée à une culture qui imprègne les institutions et ce qui en ressort (ex. orientations, politiques, pratiques, etc.).” Voltando ao Honneth (2006, 2000), Billette afirma que os seus trabalhos “alimentent aussi, de façon complémentaire, nos réflexions. Selon lui, la notion de reconnaissance – et son contraire le mépris – touche aux questions identitaires. Il identifie trois principes de reconnaissance permettant aux personnes de se construire une image de soi positive. Deux de ces principes, le droit ou l’égalité juridique ainsi que la solidarité ou l’estime sociale, rejoignent les réflexions de Fraser. Toutefois Honneth amène un troisième principe qui nous apparaît aussi important : l’amour ou la sollicitude qui se situe dans la sphère sociale de l’intimité (interindividualité) et qui permet d’accéder à la confiance en soi, et où le mépris s’exprime à travers l’atteinte à l’intégrité physique et morale.” Billette (2012, p. 18)

O sentimento de pertença à comunidade será portanto indispensável.

“A aceitação e a valorização da diversidade, a cooperação entre diferentes e a aprendizagem da multiplicidade são, assim, valores que norteiam a inclusão social, entendida como o processo pelo qual a sociedade se adapta de forma a poder incluir, em todos os seus sistemas, pessoas com necessidades especiais e, em simultâneo, estas se preparam para assumir o seu papel na sociedade.” Emigdio (2009, p. 135)

Já Ferreira (2008) aborda a mesma questão desta forma: “Es obvio que atendiendo al reconocimiento social, según hemos expuesto, las personas con discapacidad están situadas en un escalafón inferior en relación con personas sin discapacidad (son un colectivo que no dispone de talento, según se afirmaría desde la postura liberalmeritocrática). En este aspecto, el condicionamiento es evidente. No lo es tanto, al menos en principio, si atendemos a las otras dos dimensiones, la económica y la política: una persona con discapacidad perteneciente a una familia adinerada y bien situada en la estructura de poder de una sociedad estará adscrita, pese a su discapacidad, al escalafón social de la misma y, consecuentemente, pertenecerá a un grupo social más bien privilegiado. El problema es que esa mera «adscripción» no le hará partícipe de cuantos beneficios disfrutaban todos los que comparten su posición de clase. En el mejor de los casos, será receptor passivo de los beneficios económicos y políticos de su condición de clase, pero no actor protagonista; en el peor de los casos, será excluido de su grupo de pertenencia.” (2008, p. 162)

Outra contribuição, do Centre Ontarien d’Information en Prévention, no seu documento “L’inclusion: les sociétés qui encouragent l’appartenance favorisent une meilleur santé. » (sabendo que aqui a saúde é entendida como bem-estar e não só a falta de doença) apresenta as características da inclusão em dois pontos. Primeiro, o sentimento de pertença que corresponde para a pessoa com deficiência a ser aceite como é, sem julgamento, ser capaz de oferecer e pedir ajuda, ter responsabilidade, ser membro da comunidade com respeito mútuo. Segundo, o nível de aceitação da comunidade em relação às pessoas com deficiência nas suas estruturas e serviços, oferecendo garantias de equidade.

O quadro seguinte recapitula esta abordagem da inclusão:

Quadro 2. Inclusão na abordagem de pertencer

Inclusão	Sentimento de pertencer	Ser aceite
		Sentimento de respeito
	Realidade de pertencer	Estruturas
		Serviços
Comportamentos		

Fonte: própria na base do documento do Fórum Ontarien

Segundo Pereira (2010, p. 68) “Quando falamos da aceitação das diferenças, é curioso ver que nem todas as deficiências são aceites da mesma forma. A deficiência intelectual ou cognitiva tem ainda hoje uma carga social mais negativa do que por exemplo o autismo ou as deficiências físicas e atrevo-me a dizer que esta carga advém do facto das deficiências intelectuais surgirem maioritariamente entre os mais pobres.”

Segundo Loubat (2003) “L’institutionnalisation massive a généré sans nul doute une infantilisation condescendante, un recul vis-à-vis de la citoyenneté et du statut d’adulte par un refus de la responsabilité, de l’autodétermination, par une coupure avec l’environnement, un enfermement dans le pathos, une mise en tutelle économique. Le statut de handicapé s’est affirmé comme celui d’un mineur à vie.”

Billette (2012, p. 17) entende “[l’] inclusion sociale comme un processus complexe de co-création d’un projet social qui reconnaît les possibilités et la diversité des participations de chacun, en tant que membre socialement valorisé.”

Embora, dentro do modelo da qualidade de vida, a participação das pessoas com dificuldades intelectuais (DI) foi abordada na tese de Joana Dias (2013) os seus resultados demonstraram que:

- os níveis de participação na comunidade dos sujeitos com DI apresentam-se baixos;
- na sua maioria os sujeitos alcançam com maior facilidade atividades de presença física na comunidade em detrimento da real participação na comunidade;
- a ruralidade e urbanidade da zona de residência interfere na disponibilidade das atividades, mas não na frequência com que os sujeitos desenvolvem atividades na comunidade;
- a frequência com que os sujeitos participam em atividades na comunidade é influenciada pelo sexo e pela idade, mas não pelo grau da dificuldade (ligeiro ou moderado);
- a satisfação com a vida e o sentimento de pertença à comunidade não se encontram associados à frequência com que os sujeitos desenvolvem atividades de participação na comunidade, mas o contrário acontece com a satisfação com os amigos;
- as barreiras à participação na comunidade que mais se destacaram dizem respeito à baixa autodeterminação, à falta de uma pessoa que assuma funções de suporte, ao nível socioeconómico e à falta de interesse pelas atividades. (2013, p. 48)

Se o modelo dos Direitos quer trazer uma mudança, reconhecendo as pessoas com deficiência como sujeitos de pleno direito, este dá mais um passo promovendo os como participantes na base da equidade.

2.1.5. Uma questão de redistribuição e de poder

Nesta abordagem será difícil deixar de lado as referências à exclusão sendo que está comprovada uma certa ligação entre deficiência e pobreza como neste estudo:

Quadro 3. Estudo de caso: famílias com filhos com deficiência no Reino Unido

Étude de cas
Des familles avec enfants handicapés au Royaume Uni

Au moins 55% des familles avec un enfant handicapé vivent dans la pauvreté. 84% des familles avec un enfant handicapé sont endettées par comparaison à 47% de l'ensemble des ménages.
 Plus de 80% des mamans d'enfants handicapés sont au chômage.
 31% des familles qui ont un enfant handicapé à charge sont des familles monoparentales.
 Cela coûte trois fois plus cher d'élever un enfant handicapé par rapport à un enfant non handicapé.

L'équation financière des familles avec un enfant handicapé

Frais supplémentaires	+	Incapacité à travailler	=	Pauvreté	+	Dettes
3 fois le coût de l'éducation d'un enfant non handicapé		Seulement 16% des mamans travaillent à temps plein ou à temps partiel		55% des familles avec un enfant handicapé vivent dans la pauvreté		84% des familles avec un enfant handicapé sont endettées

Source: Cathy Langerman et Eve Worrall, Ordinary lives. Disabled children and their families. A guide for donors and funders, New Philantropy Capital, juin 2005.

Recorrendo ao estudo “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades, uma Estratégia para Portugal” (Sousa, 2007), iremos dar nota de alguns indicadores que nos revelam mais objetivamente a situação das pessoas com deficiência. Começamos então pelo grau de escolaridade. Quase 80 % da população com deficiência com idade entre os 18 e os 65 anos não tem mais do que o primeiro ciclo de escolaridade, sendo que 21 % destes são analfabetos. O valor da taxa de atividade entre estas pessoas é menos de metade do valor do universo de referência para o referido estudo. A este indicador acresce uma taxa de desemprego duas vezes e meia superior, e uma taxa de emprego inferior a metade da taxa no país. Só estes dados configuram uma condição desfavorável ou de marcada exclusão nas esferas da

escolaridade e do acesso ao trabalho. Dando nota da informação disponível neste estudo sobre as categorias socioprofissionais, conclui-se também que as pessoas com deficiências se inserem, em geral, em posições socioprofissionais de menores recursos, em comparação com as posições globais quer da sua família de origem, quer da sua família atual. Um indicador curioso neste estudo aponta para a não verificação de uma tendência que foi transversal à sociedade portuguesa nas últimas décadas e que se caracteriza pelo decréscimo do operariado e dos trabalhadores independentes e um acréscimo dos empregados executantes, dos profissionais técnicos e de enquadramento, e dos empresários, dirigentes e profissionais liberais. Este estudo a propósito das categorias profissionais das pessoas com deficiência, chega a duas conclusões muito importantes para esta discussão sobre a inclusão. As deficiências apresentam-se como um fator de reprodução em condições sociais desfavoráveis e de mobilidade social descendente na sociedade portuguesa. No campo dos rendimentos, outro indicador relevante das condições sociais, podemos adiantar que quase 30 % dos inquiridos auferem, no máximo, 403 euros mensais, à época valor referência do salário mínimo mensal, e quase metade recebe até 600 euros mensais para as suas despesas. Como a média do número de indivíduos por agregado familiar é de 2,4 nesta população, o grau de precariedade que estes valores revelam ainda é mais expressivo. “De um modo geral, é possível afirmar que o custo acrescido para o orçamento das famílias, decorrente da existência de uma pessoa com deficiência no agregado no sentido da sua inclusão social e da defesa de condições da dignidade humana será tanto maior quanto menos inclusiva for a organização social.” (Portugal, 2016)

Para o antropólogo Barros (2009, p. 67) a “Inclusão social é uma contraposição moderna a uma situação crônica de exclusão em que a grande maioria das pessoas vive sem possibilidades de acesso a certos bens da natureza e das riquezas e comodidades produzidas pelas próprias sociedades de que fazem parte.”

Também Billette, afirma (2012, p. 19) « Nous parlons ici d’une redistribution des ressources (économiques, matérielles, territoriales), des chances, des droits et des pouvoirs qui permet à tous, dans toute leur diversité, d’avoir l’opportunité de vivre et de participer à un projet social commun avec des moyens réels. » Se não for acompanhado de redistribuição a inclusão corre o risco de não passar da palavra.

“L’inclusion est bien entendu une affaire de redistribution. Dans une société immatérielle, elle est également une question de «pouvoir d’agir». Si nous pensons que le numérique n’est pas qu’un enjeu technique et économique mais participe de la

construction d'un projet de société, nous devons faire en sorte que chacun dispose des conditions matérielles et culturelles pour en être non pas un simple utilisateur ou consommateur, mais un citoyen à part entière." (Peugeot, 2013, p.4)

Para Allman, (2015, p.12) "ideas about power would seem to be of particular importance—be it the power of the elite or the empowerment of those with special needs. Power seems to fuel the wheels of integration. Although power can be shown to have a decisive role in both the natural and the economic orders, it is in the arena of the social where it is perhaps best understood. One only need look at the history of philosophy and social theory for evidence of how power and proximity to it can enable or bar integration. Power allows proximity to the means of inclusion—essentially, to inclusion's apparatus."

Hughes (2005, 81-82) citado por Pinto (2013, p.15) refere: «a *deficiência e a incapacidade não se referem nem representam aspectos essenciais de certos indivíduos ou populações. Pelo contrário, estes termos referem-se à posição de um sujeito descentrado que é o produto do movimento do poder*».

Da atualidade política, relevamos esta declaração do atual Primeiro Ministro, segundo a versão online do "Jornal de Negócios" do dia 17 de setembro de 2016, com informação da Agência LUSA. Segundo o artigo, o primeiro-ministro falou então "numa prestação única para as pessoas com deficiência, com uma base comum, mas com uma segunda componente que tome em linha de consideração as necessidades específicas de cada um". "Um adulto, por exemplo, já não precisa de uma componente de apoio para a educação, e um idoso pode precisar de cuidados reforçados na saúde. Por isso, para sermos mais eficazes, temos de ter uma base diferenciada de apoios em função das necessidades específicas de cada pessoa com deficiência", justificou. António Costa falou ainda numa terceira componente dessa prestação única, que "deverá variar em função do rendimento, porque também entre as pessoas com deficiência é preciso combater as desigualdades com origem no rendimento e apoiar mais quem mais precisa".

De facto, em março de 2017, estive em discussão pública o modelo de Prestação Social para a Inclusão, que já seria implementada este ano e até 2019. A intenção é "uma aposta de modernização da proteção social, substituindo determinadas prestações sociais que, atualmente, protegem a pessoa em função da sua incapacidade, sem promover a sua autonomia ou a participação laboral." (MTSSS, 2017, p. 2)

2.1.6. Recapitulativo dos Modelos de inclusão

No seguimento de tudo o que expomos, propomos organizar a questão da inclusão em quatro modelos o que poderá ajudar no nosso estudo sobre uma associação que defende a inclusão das pessoas com deficiência com objetivo da sua atuação.

O modelo que chamamos “Direitos” corresponde ao nível da luta pela defesa dos Direitos anunciados, implicando uma reflexão e ação de forma a influenciar as legislações, em todos os campos da vida dos interessados promovendo a participação nos assuntos, dos próprios, de forma cada vez mais ampla.

O modelo “Qualidade de vida” terá mais repercussões ao nível do quotidiano das pessoas com deficiência, procurando a inclusão também em todos os campos da vida dos interessados, também com a sua participação. Podemos dizer que é um nível mais concreto.

O modelo intitulado “Reconhecimento” tem uma base filosófica um pouco diferente no sentido de refletir sobre o estatuto da pessoa com deficiência na sociedade. Igual ou diferente? passa pela valorização da diversidade como conceito mais defendido

O último modelo “Redistribuição” traz a questão da inclusão no angulo da forma de como as pessoas com deficiência acedem aos meios para viver em sociedade: dependem do Estado, das famílias ou conseguem contribuir para o bem da comunidade e assim acedem ao estatuto de pessoa como qualquer outra.

O quadro da página seguinte ilustra estes modelos tal como as suas dimensões.

Quadro 4. Recapitulativo dos Modelos de inclusão

Direitos (CNUDPD)	Qualidade de vida (Hughes e al.)
<p>Artigo 9 - Acessibilidade Artigo 10 – Direito à vida Artigo 11 – Situações de risco e emergências humanitárias Artigo 12 – Reconhecimento igual perante a lei Artigo 13 – Acesso à justiça Artigo 14 – Liberdade e segurança da pessoa Artigo 15 – Liberdade contra a tortura, tratamento ou penas cruéis, desumanas e degradantes Artigo 16 – Proteção contra a exploração, violência e abuso Artigo 17 – Proteção da integridade da pessoa Artigo 18 – Liberdade de circulação e nacionalidade Artigo 19 – Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade Artigo 20 – Mobilidade pessoal Artigo 21 – Liberdade de expressão e opinião e acesso à informação Artigo 22 – Respeito pela privacidade Artigo 23 – Respeito pelo domicílio e pela família Artigo 24 – Educação Artigo 25 – Saúde Artigo 26 – Habilitação e reabilitação Artigo 27 – Trabalho e emprego Artigo 28 – Nível de vida e proteção social adequados Artigo 29 – Participação na vida política e pública Artigo 30 – Participação na vida cultural, recreação, lazer e desporto</p>	<p>1. Relações sociais e interação 2. Bem-estar psicológico e satisfação pessoal 3. Emprego 4. Autodeterminação, autonomia e eleição pessoal 5. Recreação e tempo livre 6. Competências pessoais, ajustes à comunidade e experiências de vida independente 7. Ambiente em casa 8. Integração na comunidade 9. Normalização 10. Serviços e suportes recebidos 11. Indicadores demográficos individuais e sociais 12. Desenvolvimento pessoal e realização 13. Aceitação e <i>status</i> social 14. Bem -estar físico e material 15. Responsabilidade civil.</p>
Reconhecimento	Redistribuição
<p>Sentimento de pertencer Ser aceite Sentimento de respeito Realidade de pertencer Estruturas Serviços Comportamentos</p>	<p>Recursos (económicos, materiais, territoriais) Oportunidades Direitos e poder</p>

Fonte própria

2.1.7. Espaços inclusivos

Este ponto pretende mostrar, sucintamente, como a inclusão é uma questão a todos os níveis da sociedade ou em todas as esferas, segundo o modelo do Bronfenbrenner, já citado na página 22.

2.1.7.1. A família

Segundo Franco (2011, p. 1) a inclusão começa em casa e “a inclusão das pessoas portadoras de deficiência é hoje um desafio permanente, e dos mais complexos, da nossa organização social. Principalmente porque o conceito de inclusão não é estático, está em permanente oscilação. Além de que não há um momento em que se inicia nem um momento em que se pode dar por terminado.”

Para este psicólogo também “Não há inclusão fora de nós e da nossa atitude inclusiva.” O que significa que é da responsabilidade de cada membro da sociedade.

Segundo Gronita (2008), a existência de uma criança com deficiência numa família gera alterações muito significativas na dinâmica familiar “ [c]omo para as outras crianças, importa investir, equilibradamente, nas potencialidades daquelas que têm algum tipo de deficiência e delinear uma intervenção, facilitando o seu desenvolvimento e processo de inclusão no seu ecossistema.” (2008, p. 64) Assim os primeiros momentos são cruciais para o estabelecimento da relação harmoniosa e equilibrada da tríade mãe-pai-filho e para o processo de aceitação da deficiência da criança.

2.1.7.2. A escola inclusiva

Para muitos, a inclusão começa na escola. É um tema que está amplamente explorado. Para Rodrigues (2016, p. 179) o que se entende por inclusão é “[a] inclusão procura a diversidade e a interação entre crianças e jovens ainda que estejam em fases diferentes da sua aprendizagem, ainda que necessitem para sua aprendizagem de estratégias, materiais e ambientes diferentes.” Iremos só sobrevoar introduzindo a contribuição de certos trabalhos tentando fazer um paralelismo entre o que poderá acontecer alargando a inclusão escolar a toda a sociedade. Sendo que como disse Armstrong (2014, p. 27) “palcos como escolas, colégios e universidades refletem

relações e condições mais vastas, inclusive desigualdades na sociedade na qual são colocadas de forma aberta, subtil, complexa e muitas vezes contraditória.”

O conceito inclusão tem sido amplamente utilizado e demonstra um significado bastante evasivo sobre o qual não existe um consenso. Booth e Ainscow (2002, p. 7) reforçam esta opinião. Para estes autores cada pessoa possui os seus próprios pontos de vista sobre um conceito tão complexo como é o da inclusão. Para eles, no Index especialmente realizado para a escola inclusiva: “A inclusão envolve mudança. Trata-se de um processo contínuo de desenvolvimento da aprendizagem e da participação de todos os alunos. É um ideal a que todas as escolas podem aspirar mas que nunca será plenamente atingido. Mas a inclusão ocorre logo que se inicia o processo de desenvolvimento da aprendizagem. Uma escola inclusiva é aquela que está em movimento.” Vão apresentar princípios e práticas para a pôr a funcionar:

1ª Dimensão: Criar culturas inclusivas, Construir o sentido de comunidade e Estabelecer valores inclusivos

Esta dimensão cria uma comunidade segura, recetiva, colaboradora e estimulante, na qual todos são valorizados, constituindo um suporte de sucesso para todos. Desenvolve uma partilha de valores inclusivos que são transmitidos a todos os novos elementos da escola, aos alunos, aos dirigentes e aos pais. Os princípios e valores nas escolas de cultura inclusiva orientam as decisões sobre as políticas e as práticas de sala de aula, de modo a que o aperfeiçoamento da escola constitua um processo contínuo.

2ª Dimensão: Implementar políticas inclusivas, Desenvolver a escola para todos e Organizar o apoio à diversidade

Esta dimensão assegura que a inclusão penetre em todos os planos da escola. As políticas encorajam a participação dos alunos e dos educadores, desde que começam a fazer parte da escola, procuram abranger todos os alunos da localidade e minimizar as pressões de exclusão. Todas estas políticas envolvem estratégias claras de mudança. Consideram-se como apoio todas as atividades que conduzem a um aumento da capacidade de resposta à diversidade dos alunos. Todas as formas de apoio são organizadas de acordo com os princípios inclusivos e enquadram-se numa única estrutura.

3ª Dimensão: Promover práticas inclusivas, Organizar a aprendizagem e Mobilizar os recursos

Esta dimensão tem a ver com o desenvolvimento de práticas que traduzem as culturas e as políticas inclusivas da escola. As aulas são dadas de forma a responder à diversidade dos alunos. Estes são encorajados a participar em todos os aspetos da sua educação, o que implica que se tenha em conta as suas experiências realizadas fora da escola e os conhecimentos aí adquiridos. Para além dos recursos materiais, os educadores utilizam, como recursos de apoio à aprendizagem e à participação, os seus próprios saberes, mutuamente partilhados, os alunos, os pais e as comunidades.

É uma ambiciosa agenda, tem o mérito de ser detalhada e não sendo um “modelo” convida as escolas a avançar com um processo de mudança.

Para Serge Ebersold (2009), refletindo sobre a escola inclusiva, a noção de inclusão está ligada à conceção sistémica da sociedade. “l’inclusion aujourd’hui reflète l’avènement d’une conception systémique des rapports sociaux qui bouleverse les représentations dominantes de ce qui fait la société et des schèmes d’appartenance qui fondent la citoyenneté.” (2009, p. 79). Vê a sua origem na mobilização de atores do mundo associativo e cientistas em volta do modelo social da deficiência recusando a exclusão das pessoas apresentando uma deficiência a favor da aceitação das diferenças vendo a diversidade humana como uma fonte de bem estar social e de desenvolvimento económico. Explica que “selon ce mouvement, un élève *inclus* grandit dans un environnement *normal* et prend pleinement et activement part à la vie de l’école pour expérimenter les formes de reconnaissance qui fondent l’appartenance à la communauté scolaire et, plus généralement, à la société.” (2009, p. 72)

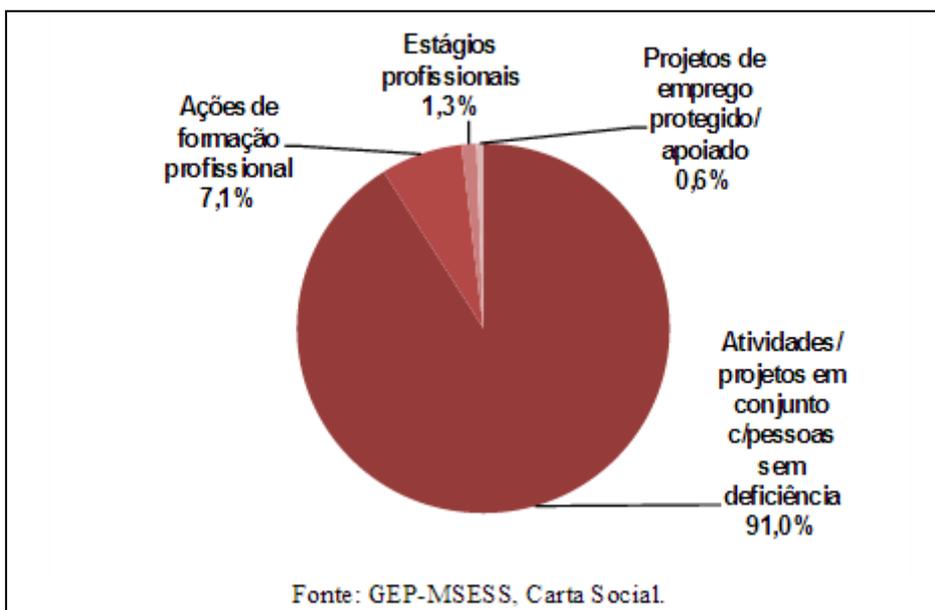
Segundo Da Mata (2012, p. 16-17), citando vários estudos, “os pais apoiantes da inclusão (na escola) consideram que esse é o caminho correto do ponto de vista moral e filosófico, encarando-se a turma como uma representação de uma sociedade diversificada... Por outro lado, os pais que discordam da inclusão apresentam várias preocupações em relação à forma como seria recebido e tratado; ao comportamento disruptivo que teria, ao excesso de estimulação...” Refere ainda que “Assim, apesar das vantagens da inclusão, os pais passam por experiências negativas de exclusão e rejeição intencionais e não intencionais, bem como de incompreensão por parte da escola, revelando um fosso entre a ideologia da escola inclusiva e algumas práticas vigentes.” (2012, p. 18)

Não esgotamos as referências sobre este tema, que são mais que muitas, dá para perceber que o assunto da escola inclusiva tem também vários entendimentos.

2.1.7.3. Respostas sociais inclusivas

É interessante perceber como o Estado Social Português entende a inclusão das pessoas com deficiência. Por isso nada melhor que recorrer aos documentos fornecidos por fontes oficiais. Pela primeira vez, em 2014, no documento, “Carta social Relatório de serviços e equipamentos”, que sai habitualmente e anualmente desde 2000, apresentando uma larga série de dados sobre as respostas sociais, fala-se de inclusão da seguinte maneira: “Em 2014, do universo de utentes que frequentavam a resposta CAO, 27 % participou em atividades/projetos de inclusão na sociedade. Do conjunto de utentes envolvidos em atividades, 91 % integrou ações com pessoas sem deficiência. Enquanto o número de utentes envolvidos em ações de formação, estágios profissionais e projetos de emprego protegido tem, ainda, segundo as entidades, uma representação reduzida.”

Gráfico 1. Distribuição percentual dos utentes CAO com participação em atividades de inclusão na sociedade, Continente 2014



Sendo assim num total de 14402 utentes que frequentaram os Centros de Atividades Ocupacionais, em 2014, 21% ou seja 3024 pessoas com deficiência participaram em atividades e projetos de inclusão na sociedade e desses, 91% ou seja 2752 pessoas estiveram em atividades com pessoas sem deficiência. Não temos informação quanto a periodicidade destas atividades.

Introduzindo informações mais recentes, podemos referir que o atual governo, pela Secretária de Estado da Inclusão, tem demonstrado vontade de propor algumas

medidas para inovar no domínio das respostas sociais, nomeadamente, com o modelo de apoio à vida independente ainda em preparação.

Vimos neste capítulo que a forma de chegar a inclusão é diversa, os seus promotores defendem vários caminhos possíveis. Podemos parafrasear Booth e Ainscow (2002) quando eles falam da escola, falamos da sociedade dizendo: a inclusão envolve mudança. Trata-se de um processo contínuo de desenvolvimento da aprendizagem e da participação de todos. É um ideal a que todos podem aspirar mas que nunca será plenamente atingido. Mas a inclusão ocorre logo que se inicia o processo de desenvolvimento. Uma sociedade inclusiva é aquela que está em movimento.

Perante todas as contribuições podemos pensar a inclusão por vários patamares, nos vários “espaços” da sociedade:

1º patamar: a inclusão é estar dentro, fazer parte da sociedade. Toda a gente está na sociedade porque vive nela. É impossível não estar.

2º patamar: a inclusão é estar presente na sociedade. Como na escola inclusiva atual por exemplo, os alunos estão presentes na escola, fazem como os outros mas não estão necessariamente com os outros (estão dentro mas ainda à parte).

3º patamar: a inclusão é participar na sociedade com o reconhecimento da igualdade nas diferenças e nas capacidades com os outros. Todos juntos.

Sendo assim, e para terminar Barbier (2011) refere que a inclusão social “n’est pas qu’une question de lutte contre la pauvreté ou contre les discriminations liées au handicap par exemple ! L’inclusion n’a pas seulement comme public cible “les exclus” mais bien l’ensemble des citoyens. L’inclusion est donc une nouvelle façon de penser, un choix de société.” Esta ideia é confirmada por Rodrigues (2016, p. 38), quando diz “a palavra “inclusão” pressupõe uma mudança na parte que se quer integrar e na estrutura que integra. Quando dizemos que falhou um processo de inclusão é forçoso que questionemos quais são as responsabilidades repartidas entre quem se inclui e a estrutura onde se inclui. O sucesso ou o insucesso desta inclusão é pois sempre partilhado, é uma interação, uma relação que se cultiva entre os diferentes atores.”

2.2. “Deficiência”

A deficiência faz parte da condição humana. A inclusão e a sociedade inclusiva dizem respeito a qualquer pessoa. O interesse deste trabalho reside na inclusão de uma parte da população, as pessoas com deficiência. A interpretação de quem integra esta categoria depende do pensamento assente nas visões do homem e da sociedade que podem ser, ao nível individual, mais ou menos conscientes, havendo ao nível coletivo predominância de um ou outro modelo que marca as ações num tempo e num espaço definidos.

2.2.1. Modelos/ abordagens

Ao longo da história, a deficiência tem sido encarada de muitas formas diferentes, o que condiciona a maneira como a sociedade define, trata e se relaciona com as pessoas com deficiência, como afirma Loubat (2003, p. 6) “Les diverses circonvolutions des discours, des nomenclatures et des labels ne sont pas de simples mouvements d’humeur ou de mode, mais correspondent à des conceptions circonstanciées du handicap, à une façon de gérer ses effets, à une organisation administrative de cette gestion, à une négociation sociale avec des groupes de pression qui s’organisent, à de nouveaux styles de vie et aux mœurs du temps.”

Resumidamente e começando no século passado, apresentamos quatro modelos: o médico, o social, o biomedicosocial e o relacional. A forma “tradicional” de encarar a deficiência tem sido olhá-la a partir de uma perspetiva médica. Tal significa que o enfoque é dado às limitações e disfuncionalidades do corpo, é o modelo médico. Como refere Fontes (2009, p. 74) “a implementação deste modelo teve consequências gigantescas.(...) a medicalização da deficiência, ao mantê-la estritamente na esfera individual, minou qualquer tentativa de politização desta questão.” A deficiência é vista como um problema da pessoa que requer uma ação no campo médico, quer seja preventiva, de tratamento ou de reabilitação.

No entanto, desde os anos sessenta, a afirmação de uma medicina mais preventiva em detrimento de uma medicina curativa e a emergência de movimentos sociais mundiais em prol das pessoas com deficiência tem vindo a demonstrar que as barreiras físicas e sociais criam muitas dificuldades para as pessoas com deficiência, o que impulsionou uma nova abordagem: o modelo social. Fontes (2009, p. 75) confirma

que “o modelo social vem afirmar a deficiência como exterior ao indivíduo, algo socialmente criado, que oprime e exclui as pessoas com deficiência.”

Mais recentemente, a radicalidade dos modelos (ou tudo médico ou tudo social) foi posta em causa e de acordo com Thomas, citado por Fontes (2009, p. 76) “a experiência das pessoas com deficiência deve ser entendida como o somatório das condições sociais, psico-emocionais e dos “efeitos da incapacidade”, enquanto características biológicas.” Assim, acrescenta Fontes (2009, id.), procura-se num modelo biopsicossocial “acomodar a ideia da opressão sugerida pelos defensores do modelo social com os aspetos biológicos valorizados pelos defensores do modelo médico, ao introduzir aspetos sociais na discussão da incapacidade e aspetos individuais na análise da deficiência.” Esta abordagem biopsicossocial é apresentada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2001, ao propor uma mudança de paradigma na elaboração de uma nova Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) sendo ela “uma síntese que ofereça uma visão coerente das diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social” (OMS, 2004, p. 22). Como sistema de classificação e de codificação, a CIF é um meio para documentar e organizar a informação que se torna relevante para descrever a natureza e a severidade das limitações funcionais da pessoa, as suas experiências de vida, bem como as características do meio circundante.

Pinto (2013, p. 17) vai acrescentar uma perspetiva socio-relacional, ainda mais recente, avançada por Carroll Thomas, que define: «*Disability is a form of social oppression involving the social imposition of restrictions of activity on people with impairments and the socially engendered undermining of their psycho-emotional well-being*». (Thomas 2004, p. 580). Segundo Pedroso (2012, p. 120) “A afirmação do modelo relacional da deficiência implicou passar a entendê-la como um fenómeno social que se caracteriza pela interação entre propriedades individuais (alteração de estruturas e funções do corpo) e dinâmicas sociais (participação na vida em sociedade) e questionar as relações sociais (ao nível micro e macrosocial).” Pinto releva a utilidade desta conceptualização da deficiência como *relação*, e não como uma categoria contida e determinada. “Esta relação envolve a *imposição de restrições à actividade* nas pessoas com deficiência, sugerindo deste modo uma *distribuição desigual de poder* entre aqueles construídos como deficientes e os que o não é. Neste sentido, a deficiência é definida como uma *forma de opressão social* cujas consequências são certamente *sociais e económicas*, mas também *psicoemocionais*.” (Pinto, 2013, p. 18).

Freitas (2007, p. 69) procurou sistematizar as concepções de deficiência, propondo um quadro recapitulativo na base da proposta de Priestley (1998):

Quadro 5. Quatro abordagens das teorias sobre deficiência

	Materialismo	Idealismo
Individual	<p>Posição 1 Modelos materialistas individuais Deficiência é um produto físico da ação biológica sobre o funcionamento do corpo.</p> <p>As unidades de análise são as condições biológicas do corpo – <i>impairments</i>.</p> <p>Preocupação: reabilitação física – ênfase na importância do desenvolvimento de medicamentos, intervenção cirúrgica e projeto do genoma humano.</p> <p>Não pode ser considerado necessariamente opressor.</p>	<p>Posição 2 Modelos idealistas individuais Deficiência é o produto de vontades individuais (pessoas com e sem deficiência) envolvidas na criação de identidades e na negociação de papéis.</p> <p>As unidades de análise são as crenças e as identidades.</p> <p>Foco: interação cognitiva e experiência afetiva.</p> <p>Abordagens privilegiadas: fenomenologia, interacionismo simbólico.</p>
Social	<p>Posição 3 Modelos da criação social Deficiência é o produto material das relações socioeconômicas desenvolvidas em um contexto histórico específico.</p> <p>As unidades de análise são barreiras físicas, estruturais e institucionais, e as relações materiais de poder.</p> <p>Posição sociomaterialista.</p>	<p>Posição 4 Modelos da construção social Deficiência é um produto dos valores sociais desenvolvidos em um contexto cultural específico.</p> <p>As unidades de análise são os valores culturais (percepção cultural do que seja a diferença) e as representações.</p>

Fonte: Priestley (1998, p.78) Apud Freitas (2007, p. 69)

O quadro apresentado evidencia a coexistência de múltiplas concepções de deficiência organizadas em modalidades relativamente estáveis de pensamento que tanto têm implicações no reconhecimento e na qualificação do que seja a deficiência quanto têm que admitir formas específicas de lidar com as pessoas com deficiência e que coexistem em simultâneo atualmente.

Fougeyrollas (2008) defende a necessidade de harmonização da conceitualização do fenómeno da deficiência com novos instrumentos conceituais e modelos de intervenção, o que implicaria um movimento duplo: “Le premier tend vers une compréhension de l’incapacité fonctionnelle comme une réalité partagée par une proportion très importante de la population qui, en fait, concerne presque tout le monde lorsque l’on considère l’impact sur les proches et que ces incapacités sont susceptibles de provoquer des situations d’inégalités des chances et de réduction de la qualité de la participation sociale des personnes qui présentent ces attributs. Le deuxième est de ne

pas assimiler la population des personnes ayant des incapacités à un groupe monolithique et nécessite une approche de respect des particularismes liés aux types de différences corporelles et fonctionnelles et aux facteurs identitaires des personnes qui présentent ces caractéristiques.” (2008, p. 8)

Pelo que, este autor, apresenta o modelo MDH-PPH2 (Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap), (Fougeyrollas, 2016) “ce modèle de conceptualisation du développement humain et du handicap, ancré dans les principes des droits de la personne, le projet de collectivités plus inclusives et l’éthique de la prise en compte de l’expérience singulière de chaque personne en situation de handicap pour définir une intervention à son égard au sein des pratiques cliniques.” Este poderia ser o modelo da sociedade inclusiva que, coerente com a CNUDPD, torna impossível deduzir uma relação causal entre os atributos pessoais e as possibilidades de realização das atividades e papéis sociais, sem ter em conta as variáveis ambientais.

Portanto, é fundamental perceber que a forma de abordar a deficiência tem impacto sobre as respostas que serão dadas aos próprios e ou a forma de os incluir.

2.2.2. Representações das pessoas com deficiência

Recorremos agora à noção de representação social para tentar perceber como qualquer pessoa se irá posicionar ou relacionar com as pessoas com deficiência.

O conceito de representação social situa-se nas fronteiras entre a sociologia e a psicologia. Como qualquer conceito tem várias definições. Segundo Alexandre (2004, p. 130) a origem provém do termo “representação coletiva”, desenvolvido por Durkheim no seu livro *As regras do método sociológico*. Este sociólogo teorizou que as categorias básicas do pensamento teriam origem na sociedade, e que o conhecimento só poderia ser encontrado na experiência social, ou seja, a vida social seria a condição de todo pensamento organizado e vice-versa. Durkheim propôs, como condição essencial na elaboração do conhecimento, a formação de conceitos que são repartidos pelos membros do grupo, com origem nas características da vida na coletividade. Para ele, a individualidade humana constitui-se a partir da sociedade. A “representação coletiva” não se reduz à soma das representações dos indivíduos que compõem a sociedade, mas são, mais do que isso, um novo conhecimento formado, que supera a soma dos indivíduos e favorece uma recriação do coletivo. Uma função primordial da “representação coletiva” seria a transmissão da herança coletiva dos

antepassados que acrescentariam às experiências individuais tudo o que a sociedade acumulou de sabedoria e ciência com o passar dos anos. Alexandre (id. p.131) afirma que é justamente nessa questão que Moscovici, no seu livro *A representação social da psicanálise*, diverge de Durkheim e acrescenta novos elementos à elaboração do conceito de representação social. O indivíduo tem um papel ativo e autónomo no processo de construção da sociedade, da mesma forma que é criado por ela. O mesmo também tem participação na sua construção. As representações sociais são “um conjunto de conceitos, frases e explicações originadas na vida diária durante o curso das comunicações interpessoais”. Segundo a definição apresentada por Jodelet, no seu livro *La representación social*, são modalidades de conhecimento prático orientadas para a comunicação e para a compreensão do contexto social, material e ideológico em que vivemos. São formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos (imagens, conceitos, categorias, teorias), mas que não se reduzem apenas aos conhecimentos cognitivos. Sendo socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuem para a construção de uma realidade comum, possibilitando a comunicação entre os indivíduos. Alexandre conclui que, dessa maneira, as representações são fenómenos sociais que têm de ser entendidos a partir do seu contexto de produção, isto é, a partir das funções simbólicas e ideológicas a que servem e das formas de comunicação onde circulam.

As funções das representações sociais são, segundo Pinto (2011, p. 106, citando Abric, 1994) sintetizadas em quatro tipos:

“- *conhecimento*, ao permitirem aos indivíduos compreender e explicar o seu mundo, de um modo coerente e concreto;

- *identidade*, ao fomentarem a coesão dos grupos que partilham determinada representação, e ao mesmo tempo separando dos outros grupos, permitindo assim a elaboração de identidades coletivas e pessoais funcionais;

- *orientação*, ao indicarem práticas sociais a seguir numa dada realidade; em resultado de três fatores: 1) a representação intervém diretamente na definição da finalidade da situação em presença; 2) produz um sistema de antecipação e de focalização – sistemas de filtragem da informação e das interpretações significativas para a situação; e, por fim 3) a representação é prescritiva dos comportamentos e das práticas na situação;

- por último, a função de *justificação*, ao darem as razões de ser dos comportamentos dos indivíduos a posteriori.”

Quais são então as representações sociais encontradas acerca das pessoas com deficiência?

Para Morvan (1990, p. 88) “[c]e n'est pas rechercher le modèle conforme du handicap mais le rapport qui s'établit entre le sujet et le handicap, le handicap devenant par là lieu-carrefour de tout ce qu'il provoque chez le sujet, (...)”. Assim a representação social vai refletir a relação que se vai estabelecer com a pessoa com deficiência.

Giami (1994) considera a noção de deficiência como a representação de um conjunto de fenómenos e situações. Afirma que “en replaçant cette notion dans son évolution historique, ces travaux [de recherches historiques] ont mis en évidence que l'insertion de phénomènes, de groupes humains et de personnes dans le champ du handicap présentait un caractère hautement problématique d'une part, et résultait de processus sociologiques, politiques, symboliques et psychologiques complexes, d'autre part.” (1994, p. 32) Acrescenta que há também elementos que perduram ao longo do tempo e refere que “les travaux sociologiques qui ont plus souvent porté sur les textes de lois, notamment, mettent en évidence que la notion de handicap, telle qu'elle fonctionne dans le champ social, apparaît construite comme une représentation, historiquement et politiquement située dans une histoire multiple, insérée dans des conflits entre groupes sociaux.” (id.) A deficiência tem vindo progressivamente a ganhar terreno como objeto de estudo nas ciências sociais e na sociologia em particular. Segundo Ana Salvado (2012), que fez um primeiro mapeamento, em Portugal, sobre sociologia e deficiência, importa ver de que modo a sociologia tem tratado o objeto para perceber o seu alcance enquanto campo de produção de conhecimento. Um primeiro posicionamento teórico encara a deficiência como produção das desigualdades sociais e económicas, inserida no modo de produção capitalista, sendo Barnes, Mercer, e Oliver, alguns dos principais estudiosos da questão. Um segundo assenta num conceito de deficiência alicerçado em três componentes de análise, biológica, psicológica e social, que possibilita estabelecer relações entre o sujeito, a sua condição física e os seus contextos, apresentado por Bury, Williams e Albrecht. A terceira linha enfatiza a construção social da deficiência. Longe de designar uma coisa *sui generis* é antes a *relação que a sociedade pretende manter com ela*. Esta linha é defendida entre outros por Merleau-Ponty e Goffman. Assim, ainda segundo Ana Salvado (2012, p. 12), encontramos trabalhos nos domínios, definidos por Machado (2009), “Trabalho, Organizações e Profissões”, “Educação”, “Política e Estado”, “Pobreza e Exclusão social”, “Família e Género”, sendo que a maioria dos trabalhos segue a corrente mais crítica, aquela que confronta os sistemas públicos com os contextos de vida e os analisa enquanto obstáculos e

potenciadores de vulnerabilidades ainda mais acentuadas, confirmando a afirmação de Giami.

Delmas (?), nas suas aulas, citando Morvan indica que “Les représentations sociales déterminent notre conception du handicap ainsi que nos relations sociales avec les personnes handicapées. Elles véhiculent nos idéologies et nos stéréotypes culturels à propos des autres, dans leurs différences et leurs ressemblances.” Morvan evidencia cinco tipos de representações sociais acerca da deficiência: “des représentations qui sous-tendent et sont sous-tendues par des concepts qui classifient les handicaps ; des représentations qui sont source d'exclusions, de rejets, de refus des différences ; des représentations qui ramènent le handicap à des prothèses techniques, humaines, physiques ou institutionnelles ; des représentations qui réduisent le handicap à des affects de souffrance ; des représentations qui assimilent la personne handicapée à l'enfant. La combinaison de ces différentes représentations sociales génère des images complexes de la personne handicapée : le handicapé est enfant, classé, prothésé, rejeté, institutionnalisé, souffrant.” (Morvan, 1990)

Goffman em 1988, utiliza o termo de “estigma” para caracterizar o processo que se dá entre o indivíduo ou grupo que se diferencia da maioria (em números ou poder), e é por ela “rotulada” na sua diferença. O termo “estigma” foi criado, segundo o autor, pelos gregos, para nomear sinais corporais que evidenciavam “alguma coisa extraordinária ou má sobre o status moral de quem os apresentava” (Goffman, 1988, p.11). O estigma leva a uma série de discriminações devido à crença de que alguém com determinadas características não é totalmente humano. Tais discriminações reduzem as hipóteses de vida do estigmatizado e anulam as suas perspectivas de vida à medida que o discurso lhe imputa uma série de nomes como aleijado, bastardo e retardado, que o representam de maneira característica sem que se pense nos seus significados originais.

Héas e Dargère, (2014, p. 212) na obra “Les porteurs de stigmaté” , têm apresentado situações diversas e atuais que confirmam a vitalidade do conceito. « La confrontation avec l'autre diminué [...] convoque ainsi des comportements, des attitudes et des réactions qui se traduisent par le rejet, la maladresse, la compassion, la violence voir le désir de meurtre ». Os numerosos testemunhos reunidos são pelo menos chocantes. “À la gaucherie, à la méchanceté et à l'ignorance, s'ajoute le poids des conceptions ancestrales. Non seulement l'individu stigmatisé est frappé d'incapacité, mais il doit subir aussi des croyances discriminatoires qui le rendent coupable d'une faute qu'il n'a pas commise. ” (2014, p.212)

Em 1992, em Inglaterra, Colin Barnes efetuou uma pesquisa intitulada “Disabling Imagery and the media” para o British Council of Organizations of Disabled People (BCODP) sobre os estereótipos utilizados comumente nos medias, onde vai identificar onze formas de perceções das pessoas com deficiência:

- como lamentável e patético;
- como objeto de violência;
- como sinistro e diabólico;
- como atmosfera e objeto de curiosidade;
- como super aleijado;
- como objeto de ridículo;
- como seu pior inimigo;
- como fardo;
- como sexualmente anormal;
- como incapaz de participar plenamente na vida da comunidade;
- como normal.

Segundo Barnes (1992, p. 5) “The type of discrimination encountered by disabled people is not simply a question of individual prejudice, though this is a common view, it is institutionalized in the very fabric of our society. Research by the British Council of Organizations of Disabled People (BCODP) shows that institutional discrimination - attitudes and policies which deny basic human rights and equal opportunities to disabled people - is evident in education, employment, the benefit system, support services, the built environment, the leisure industry, and the media.”

Beyer (2006, p. 17) destaca que os espaços sociais subestimam as potencialidades das pessoas com deficiência e acrescenta: “Socialmente predominam representações que fazem circular quadros normativos sobre os deficits e desvios dessas pessoas (com deficiência). Predominam as imposições sociais hegemónicas ditadas pelos grupos que se consideram balizadores dos critérios da normalidade.”

Os resultados de uma investigação realizada por Veiga (2013) com uma amostra de 1134 jovens estudantes do ensino básico, de ambos os sexos, com idades entre os 15 e os 19 anos, pertencentes a cinco escolas de um concelho do Norte de Portugal, sugerem a existência de um sistema composto por representações centrais e periféricas. Na sua construção predominam imagens de sentido tendencialmente negativo.

Segundo Fontes (2016, p. 106), “o preconceito face à deficiência, longe de ser um fenómeno isolado, apresenta-se como um traço dominante das nossas sociedades, (...) tem na sua base a ideia da pessoa com deficiência como um ser menos válido, porventura menos humano e, portanto, com menos direitos face às pessoas sem deficiência (...)”.

É possível, como pedia uma mãe curar a sociedade dos seus preconceitos para se adaptar e incluir as pessoas com deficiência? Quando as representações sociais são preconceituosas, qual é a influência sobre a sociedade?

Fontes ajuda-nos a perceber as raízes e os motivos pelos quais ainda perduram algumas ideias fortes e negativas acerca das pessoas com deficiência, pelos esclarecimentos sobre a realidade histórica como no contexto geográfico, social, cultural, político e económico nacional, em comparação com outros países europeus. “Entre as grandes diferenças há a assinalar o carácter mais tardio de muitas mudanças operadas noutros países ocidentais. (...) De suma importância assumem-se, ainda, factores como a forte presença de uma moral judaico-cristã e a consequente associação da caridade à deficiência, o monopólio das instituições religiosas no apoio aos indigentes ao longo dos séculos, reiterada nas várias reformas estatais ao nível da assistência, a relutância do Estado em assumir esta tarefa e a presença da Inquisição em Portugal até 1821.” (2016, p. 43).

Como vimos a demonstrar o tema da deficiência não é neutro e considerar as pessoas com deficiência como membros da sociedade ao mesmo título que qualquer outra pessoa ainda não é óbvio para todos.

2.2.3. De quem falamos?

Responder a esta pergunta é um desafio mesmo quando a limitamos ao presente (século XXI) e ao contexto português. Vamos ver porquê.

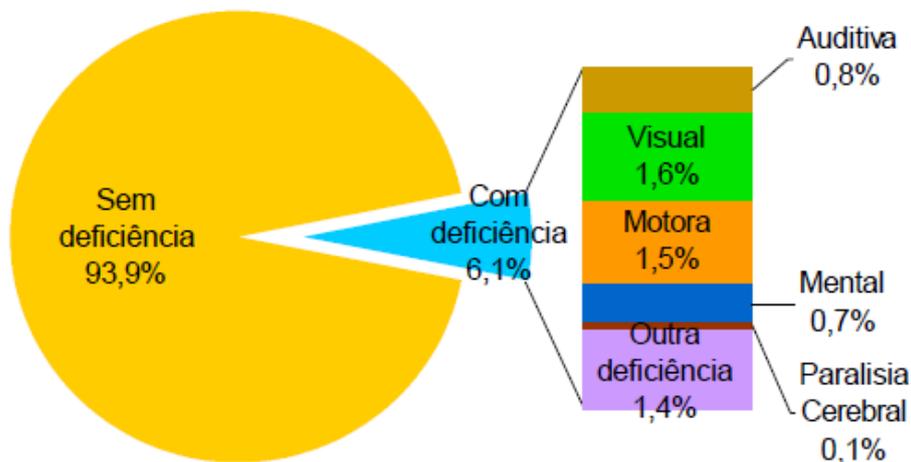
A experiência de deficiências entendidas como resultantes da interação de problemas de saúde, fatores pessoais e fatores ambientais, como no modelo biopsicossocial, varia muito. As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, enquanto os estereótipos da deficiência enfatizam os usuários de cadeiras de rodas e alguns poucos outros grupos “clássicos” tais como os cegos e os surdos. A deficiência afeta seja a criança recém-nascida com uma condição congénita tal como paralisia cerebral, seja o jovem que fica para ou tetraplégico na sequência de um acidente, a mulher de

meia-idade que sofre de artrite severa ou o idoso que sofre de demência, entre muitas outras pessoas. Os problemas de saúde podem ser visíveis ou invisíveis; temporários ou de longo prazo; estáticos, episódicos ou em degeneração, dolorosos ou inconsequentes. Vemos a grande diversidade das situações da deficiência. Percebemos que a classificação se torna complexa e impõe inúmeros desafios de mensuração. As abordagens para mensurar a deficiência variam entre os diferentes países e influenciam os resultados. As medidas operacionais de deficiência variam de acordo com o objetivo e a aplicação dos dados, a conceção de deficiência, os aspetos da deficiência que se examina – deficiências, limitações para realizar certas atividades, restrições para participar em certas atividades, problemas de saúde relacionados, fatores ambientais – as definições, os tipos de questões levantadas, as fontes de informação, os métodos de coleta de dados, e as expectativas de funcionamento.

Temos um belo exemplo em Portugal onde houve mudança de abordagem de mensuração entre os Censos de 2001 e de 2011. Não temos informações sobre 2001 mas sabemos, segundo informações disponíveis no website do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), que o Conselho Superior de Estatística aprovou a utilização da CIF para fins estatísticos a iniciar de forma faseada a partir de Janeiro de 2003, (Deliberação nº10/2003, publicada no "Diário da República", II Série, nº5, de 7 de Janeiro) e delegou o acompanhamento em torno da futura aplicação da CIF no Grupo de Trabalho Estatísticas da deficiência e reabilitação, coordenado pelo então SNRIPD, atualmente INR, I.P.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatísticas, o número de pessoas com deficiência recenseadas em 12 de Março de 2001 cifrou-se em 634 408, das quais 333 911 eram homens e 300 497 eram mulheres, representando 6,1% da população residente (6,7% da população masculina e 5,6% da feminina).

Gráfico 2. População sem deficiência e com deficiência segundo o tipo, Portugal 2001



Fonte: Destaque do INE, 04-02-2002

Como podemos ver, em 2001, os 6,1% da população com deficiência está dividida por: 0,8% com deficiência auditiva; 1,6% com deficiência visual; 1,5% com deficiência motora; 0,7% com deficiência mental; 0,1% com paralisia cerebral; e os restantes 1,4% com outra deficiência.

Já no último Censos de 2011 estas pessoas já não existem como tal porque mudou o tipo de levantamento, sendo baseado na CIF, numa autoavaliação que privilegia a funcionalidade e a incapacidade como resultado de uma interação dinâmica entre a pessoa e os fatores contextuais, obtendo assim dados relativos às pessoas que têm pelo menos uma dificuldade: 17,4% das pessoas dos 15 aos 64 anos (cerca de 1 234 mil pessoas) referiram ter dificuldade em pelo menos uma das atividades básicas. Falta acrescentar a população com mais de 65 anos.

No documento “Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades” os autores explicam que para efetuar o seu estudo numa base amostral, elaboraram uma definição de deficiências e incapacidades tendo em atenção os paradigmas atuais sendo que nesta definição a pessoa com deficiência e incapacidade é apresentada como: “Pessoa com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes da interação entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação

social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.” (Sousa, 2007, p. 115).

Guerra (2008) como Conselheira do Conselho Económico e Social refere no documento sobre “Pessoas com deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho” que “De facto, a transição para um novo olhar sobre as pessoas com deficiência questiona progressivamente a própria noção de deficiência. Considera-se que a incapacidade que decorre de situações de deficiência não é um atributo inerente à pessoa, mas um resultado da interacção entre a pessoa e o ambiente, incluindo as relações sociais, culturais ou físicas que provocam a discriminação. Nesse sentido, embora a deficiência seja uma característica individual, a incapacidade (física ou outra) e a discriminação são, sobretudo, atributos de responsabilidade social.” (2008, p. 4-5)

Perante estes dados estatísticos diversos, e segundo o jornal Público, no artigo de Jorge Talixa de 29 de fevereiro de 2016, “a Secretária de Estado para a Inclusão das Pessoas com Deficiência revela que já está decidido que vai ser feita “uma espécie de censos” da população portuguesa com deficiência e/ou incapacidades. Este trabalho, que será coordenado pela Secretaria de Estado, já está a ser preparado e poderá contar, igualmente, com algum apoio de fundos comunitários. O objectivo é que seja um levantamento que não invada a vida das pessoas, mas que assente sobretudo na recolha de informação junto das autarquias, dos centros de saúde e da multiplicidade de instituições (públicas e privadas) que trabalham com deficientes.”

Mais que a questão do número de pessoas, o que está em causa é a forma como a sociedade lida com elas. A incapacidade de as identificar claramente, embora supostamente, tendo um instrumento como a CIF da OMS, que deveria ser utilizado por todos os serviços que lidem com a problemática da deficiência, e que, se estivesse a ser utilizada corretamente, permitiria saber o estatuto funcional da pessoa (porque interprete as características da pessoa, nomeadamente, as suas estruturas e funções do corpo, incluindo as funções psicológicas, a interação pessoa-meio ambiente (atividades e participação) e as características do meio ambiente físico e social (fatores contextuais – pessoais).) A CIF foi adotada internacionalmente desde 1992 como nova classificação multidimensional.

Em Portugal houve uma tentativa de seguir esta classificação como instrumento de referência ao nível da ação do Estado como podemos ver no Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI) que foi adotado pela Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006, de 21 de Setembro, onde podemos ler : “Nesta perspectiva, as Grandes Opções do Plano 2005-2009 reflectem

já a determinação do Governo português, no que se refere à 2ª Opção “Mais e Melhor Reabilitação”, em “desenvolver um sistema administrativo da deficiência e da reabilitação que agregue toda a informação estatística sectorial com enquadramento nos conceitos emergentes da nova CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”. Mas em vez de substituir a palavra deficiência por incapacidade o documento explica que “Reconhecendo-se que a deficiência é ainda o termo de referência predominante entre nós, optou-se no Plano de Acção pela utilização simultânea dos termos incapacidade e deficiências, de forma a estabelecer uma transição e indiciar um caminho para a adopção da nova terminologia, evitando-se, assim, hiatos neste processo.” (PAIPDI, 2006, p. 4)

Contudo, estamos atualmente perante um sistema misto que deixa cada área com a sua forma de chamar e identificar as pessoas com deficiência tal como revela o recente documento, divulgado em janeiro de 2017 pelo Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, intitulado “Estatísticas sobre Deficiências ou Incapacidades”. Segundo a origem dos dados (populacional, educação/ensino, setor social e mercado de trabalho) as terminologias diferem. Assim, para as estatísticas e segundo os últimos Censos de 2011, já aqui referidos, temos “População em Portugal que não consegue...andar, ver, ouvir”. Para o setor da educação são utilizadas as palavras “crianças e alunos com necessidades de educação especiais”. Para as prestações sociais e as respostas sociais, a terminologia utilizada é de “pessoas com deficiência ou crianças e jovens com deficiência”. Finalmente, para a setor do trabalho ou emprego são “pessoas com deficiência ou incapacidades”:

Curiosamente, é a Saúde que continua a ser a área que garante o “carimbo” de deficiência sendo que emite o atestado multiusos, ainda o único documento oficial que atesta da deficiência e da sua percentagem.

A questão pode parecer anódina mas tem repercussões inesperadas desde banalizar a deficiência: “temos todos uma deficiência” que poderia ser até benéfico se isso permitisse avançar na aceitação de todos como diferente, até a forma como o Estado Social deveria encarar as respostas para todas estas pessoas. De momento como já foi dito e até estudado, o Estado age de variadíssimas formas deixando as pessoas com deficiência numa relação complexa com Ele.

2.2.4. Contexto político da deficiência em Portugal

Vamos fazer o ponto da situação à data de hoje, fim de março de 2017. Nos últimos anos, de 2013 até hoje, não houve planos específicos para as questões da deficiência em Portugal. Isso não quer dizer que não se fez nada neste domínio. Porque já existem medidas e legislações (até algumas tem vindo a ser atualizadas) que protegem e apoiam as pessoas com deficiência e que funcionam quaisquer que sejam os governos (embora com algumas nuances). Além disso, o INR continua a financiar as organizações não governamentais de pessoas com deficiência e ações selecionadas segundo candidaturas das associações da sociedade civil.

A ausência de plano sugere que não se deu um destaque governamental às questões da deficiência e que não se continuou um trabalho transversal que tinha sido iniciado com os planos como os PAIPDI (2006 – 2009 e 2009 – 2011) e a Estratégia para a Deficiência (ENDEF 2011 – 2013). Significa também que não se prosseguiram as políticas e o paradigma defendidos pela União Europeia (Plano 2010 - 2020). Nem se cumpriu o espírito da Convenção das Nações Unidas assinada em 2009.

Desde as últimas eleições legislativas (outubro 2015) temos uma Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes, que defendeu, em Genebra, perante o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas, o 1º Relatório sobre a aplicação da CNUDPD em Portugal. Na nota à comunicação social emitida pela Secretária de Estado, de 30 de março de 2016, podemos ler que *“Portugal está fortemente empenhado em garantir a mais elevada proteção de todos os Direitos Humanos, independentemente de serem direitos civis, culturais, económicos, políticos ou sociais. Continuaremos a afirmar, sem reservas, o seu carácter individual, universal, indivisível, inalienável e interdependente.”*

O que Ana Antunes defendeu, quando afirma: *“A coordenação das políticas públicas da deficiência é uma grande preocupação no nosso país,...”* e *“A proteção das pessoas com deficiência constitui uma das preocupações centrais do sistema de segurança social português...”*, sugere mais uma posição pessoal e/ou política que uma realidade.

Não obstante, a Secretária de Estado, escreveu: *“reconhece-se a necessidade de introduzir melhorias no regime de proteção, pelo que o mesmo se encontra em fase de revisão em função de três objetivos essenciais: melhorar a proteção social desta população; retirar as pessoas com deficiência da situação de pobreza e promover a respetiva empregabilidade”*. O Orçamento de Estado para 2017 mostra sinais neste

sentido, com medidas avulsas e sem Estratégia global e transversal para a Deficiência.

A Comissão das Nações Unidas avaliadora da implementação da sua CNUDPD emitiu por sua vez, em 18 de Abril de 2016, um relatório em relação a situação em Portugal, onde podemos ler em onze páginas e sessenta e nove pontos, quatro de introdução, seis pontos positivos e os restantes intitulados “Motivos de preocupação”. O que dá uma dimensão das questões para resolver.

No documento de trabalho do Conselho Europeu para a elaboração de uma nova Estratégia para as pessoas com deficiência para o período de 2017-2023, podemos ler que “dans les sociétés en évolution constante, les nouveaux défis émergents, nécessitent l’attention des décideurs, des prestataires de services, des personnes handicapées et membres de leur famille, des organisations qui les représentent ainsi que de la population au sens large et appellent une action de leur part.” (2016, p. 3) O que significa que na sociedade atual o desafio da inclusão é uma questão que diz respeito a todos. Pelo menos é assim que as mais altas instâncias europeias o entendem.

Infelizmente em Portugal, como referiu Veiga num coloquio intitulado “Proteção social na deficiência: desafios e opções de política pública”, em 15 de Abril de 2016, “a estratégia atual do Programa de Reabilitação Profissional é uma estratégia de controlo burocrático baseado em necessidades em vez de direitos e qualidade de vida (não se direciona para a Cidadania Plena) concretizada por apoios financeiros de vários ordens de duração limitada no tempo e de forma indiferenciada entre tipos de deficiência.”

Quanto às respostas sociais destinadas ao apoio às crianças, jovens e adultos com deficiência, segundo o Relatório 2014 da Carta Social do Governo de Portugal, “têm apresentado ao longo do período de análise [2000- 2014] um desenvolvimento muito positivo (68 %), traduzindo-se em cerca de 350 novas respostas desde 2000. O Centro de Atividades Ocupacionais e o Lar Residencial consistem nas respostas que apresentam o maior nível de crescimento (66 % e 115 % respetivamente) entre 2000 e 2014 e com maior representatividade.” (2015, p. 26)

Gráfico 3. Evolução das respostas sociais para crianças, jovens e adultos com deficiência, Continente 2000 - 2014



Fonte: GEP-MSESS, Carta Social.

Contudo, as duas respostas sociais salientadas no relatório são, em nossa opinião, filosoficamente contrárias aos princípios defendidos em todos os documentos internacionais e confirmam a prossecução das políticas institucionais segregadoras. Segundo Loubat (2003, p. 1) “Cette logique du tout institutionnel a été à la fois l’émanation naturelle d’un interventionnisme d’État, et son habitude à ventiler des populations désignées vers des établissements ad hoc, mais aussi des craintes des associations de parents de voir leurs enfants livrés à une société parfois sauvage à leur égard.”

Como já referimos, há uma tentativa de alterar as coisas com uma proposta de vida independente que esteve em discussão pública até fim de março de 2017.

O panorama é, segundo Fontes (2015, p. 168): “A fraca politização da questão da deficiência em Portugal pela não apresentação de modelos alternativos e positivos de deficiência tem constituído um importante condicionante” para os próprios. Acrescenta que “urge politizar a questão da deficiência em Portugal de forma a oferecer modelos alternativos de deficiência e quadros de vida decentes (...) Dessa politização deverá decorrer a criação de uma rede institucional devidamente apetrechada às necessidades de socorro, reabilitação e inclusão.” (sendo que estas conclusões são

retiradas de um estudo sobre pessoas com lesões medulares mas que achamos por bem referir por ser extensível, na nossa opinião, a qualquer deficiência).

2.2.5. Organizações de pessoas com deficiência em Portugal

Na literatura académica portuguesa encontramos dois sociólogos que dedicaram alguns trabalhos na área da sociologia da deficiência, nomeadamente às questões da ação coletiva em torno da deficiência. Fernando Fontes apresenta um historial do desenvolvimento do movimento de pessoas com deficiência em Portugal e Carlos Veiga estudou as organizações constituídas inicialmente de pais de pessoas com deficiência.

Para Fontes (2016, p. 95 - 96) “o Movimento de Pessoas com deficiência, cujas raízes remontam às primeiras organizações criadas por pessoas com surdez e pessoas com cegueira nas primeiras décadas do século XX, desenvolve-se, sobretudo, no período imediatamente após o restabelecimento da democracia em Portugal em 1974.” E “não convergiu numa única “organização-chapéu” que pudesse ser representativa das vozes das diferentes organizações, não desenvolveu uma estratégia política concertada nem um entendimento socio político da deficiência.”

É importante sublinhar que o contexto político antes de 1974 não permitia que essas organizações desenvolvessem quaisquer atividades para além de recreativas, desportivas e/ou encontros de pares. Embora Fontes indique que “em resultado de um Estado controlador da iniciativa privada, redutor das iniciativas existentes ao assistencialismo caritativo e fraco investidor nas condições de vida e proteção social da população que, a partir da década de 1950, começa a surgir um novo tipo de instituição onde se conjuga uma vertente assistencial, médica e pedagógica.” (2016, p. 55)

Fontes caracterizou os movimentos da seguinte forma: a ausência de uma identidade coletiva, a inexistência de unidade, a ancoragem no modelo médico da deficiência, a centralidade do corpo e da incapacidade e o investimento em reivindicações de primeira necessidade. Segundo o seu estudo “estas cinco características são claramente influenciadas pela história socio-política e económica de um país em que a ausência de um Estado-providência forte colocou as pessoas com deficiência numa difícil situação económica, por vezes abaixo do limiar de pobreza, condicionando a estratégia e as linhas de prioridade do próprio movimento.” (2012, p. 7)

Veiga (1999), do seu lado, interessou-se pelos movimentos de pais: “Em 1960, é fundada por um grupo de pais a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, em Lisboa. Dois anos mais tarde, em 1962 com o apoio de uma Médica Psiquiatra Infantil, um movimento social de índole associativa liderado por pais de crianças deficientes mentais cria a Associação Portuguesa de Pais e Amigos das Crianças Mongolóides, posteriormente denominada APPACDM, (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) com delegações em várias cidades do País. Tratou-se de um movimento de pais tendo como objectivo criar as estruturas educativas em falta, para os seus filhos deficientes, as quais passaram a receber apoio da Assistência Social [...]” (1999, p. 20). Relativamente ao movimento das Cercis, Veiga continuou a sua pesquisa inicial por outra, alguns anos mais tarde, é interessante ver que com a recolha de informações sobre os órgãos diretivos das associações, o Veiga conseguiu traçar a evolução do movimento, e que se mostrou que mais a questão da deficiência foi tomada em consideração pelo Estado nas políticas educativas e sociais mais o movimento se profissionalizou devido em parte a diversificação e a complexificação da gestão das atividades de reabilitação desenvolvidas. Até ao ponto de “Alguns desses técnicos dirigentes passaram a estar associados ao nome das organizações a que pertencem, de tal modo que as organizações são com eles confundidas, no que podemos designar, à maneira de Pierre Bourdieu, como casos de *magia social*.” (2002, p. 9) Quanto à fase atual, Veiga aponta: “[o]s indicadores parecem querer testemunhar que esta terceira fase se está a estruturar com base em relações de poder onde predomina um tipo de poder baseado na competência técnica e na capacidade de influência social e organizacional dos membros directivos, onde os capitais político e simbólico são os recursos determinantes nas relações de poder.”

Laville (2013) aponta três cenários possíveis para o futuro das associações: “ [d]ans le premier, les associations sont un sous-ensemble du secteur public, une sorte de sous-traitant. Et dans le deuxième, les associations sont plutôt des sous-traitants des grandes entreprises privées. Il s’agit dans ce troisième scénario de construire un nouvel équilibre entre Etat, marché et société civile, c’est-à-dire reconnaître une place entière pour les associations.” (2013, p. 37)

A atualidade é também rica neste domínio sendo que o INR está a rever o modo como financia o funcionamento das organizações não-governamentais de pessoas com deficiência (ONGPD) e a forma de registo destas organizações no seu organismo.

2.2.6. O impacto da deficiência na família

A chegada de uma criança com deficiência à família ou o acontecimento de uma deficiência ao longo da vida tem um impacto. Conduz a família a questionar-se sobre os seus planos de vida. Segundo Duarte, (2010, p. 32) “[a] compreensão ou incompreensão da deficiência está directamente relacionada com os axiomas culturais de cada família, que podem ser regulados quer pelo senso comum, quer por conhecimentos científicos, quer ainda por crenças religiosas, provocando reacções diversas para a mesma situação. De um modo geral, os aspectos religiosos e os científicos são os que mais frequentemente demarcam a sua influência.” Podemos afirmar que se trata de fazer o luto do bebé ideal ou do membro familiar como era “antes” do acidente ou da doença.

Duarte “(...) todas as famílias estão sujeitas a um ciclo de desenvolvimento, compreendido em fases sequenciais, desde o nascimento até à morte. As famílias em que existe uma criança com deficiência não são excepção, mas diferenciam-se das restantes pelo facto de experimentarem um ciclo de desenvolvimento paralelo, que se traduz num caminho para a aceitação da deficiência.” (2010, p. 39)

Segundo Oliveira (2014, p. 17) “Numa família com filhos/as portadores/as de deficiência os pais vivem constantemente preocupados, do nascimento do/a bebé até à velhice, principalmente pela inexistência de garantias que os/as seus/suas filhos/as terão os cuidados necessários à medida que envelhecem (Fiamenghi & Messa, 2007). Trata-se, desta forma, de um processo complexo, moroso mas dinâmico.”

Segundo Pimentel (2015, p. 3) “A forma como está situação é vivida tem sido relacionada com as características da própria família, nuclear e alargada, bem como os serviços disponíveis e atitudes da comunidade.”

O quadro abaixo, apresentado por Duarte (2010), permite seguir o percurso da vida de uma família confrontada com o stress ligado às questões da deficiência.

Quadro 6. Situação de stress nas famílias

Estádio	Áreas de stress
Casal	- Expectativas de ter filhos - Adaptação à vida a dois
Crescimento/desenvolvimento e pré-escola	- Medo que a criança tenha algum problema - Diagnóstico - Procura de ajuda e tratamento - Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema
Idade Escolar	- Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança - Escolaridade
Adolescência	- Rejeição dos companheiros - Preparação Vocacional - Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade
Iniciação à vida adulta	- Preocupações de habitação - Preocupações financeiras - Oportunidade de socialização
Pós-parental	- Preocupação com a segurança a longo prazo do filho - Interações com as instituições que providenciam serviços - Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos
Envelhecimento	- Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais - Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições

Fonte: Duarte (2010, p. 40) adaptado de Turnbull e Brotherson (1986, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 151)

O quadro serve também para perceber como as várias etapas são marcadas por questões específicas, que de certa forma estão ligadas à questão da inclusão.

2.2.7. A escolha sensível das palavras

Segundo Sasaki (2003, p. 1) “os termos são considerados corretos em função de certos valores e conceitos vigentes em cada sociedade e em cada época. Assim, eles passam a ser incorretos quando esses valores e conceitos vão sendo substituídos por

outros, o que exige o uso de outras palavras. Estas outras palavras podem já existir na língua falada e escrita, mas, neste caso, passam a ter novos significados. Ou então são construídas especificamente para designar conceitos novos.” Neste trabalho optamos por utilizar a expressão pessoa com deficiência como na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, que optou por esta definição: “As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interacção com várias barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros.”

3. Problemática

Embora a inclusão das pessoas com deficiência esteja em curso e seja desejada por muitas pessoas com deficiência bem como pelas suas famílias, a maioria das políticas públicas não seguem este paradigma. Por outro lado, o mundo atual não parece ser o ideal para conseguir uma sociedade inclusiva pelo que esta aparece como uma utopia, a não ser que consigamos vê-la como uma evolução societal construída a todos os níveis.

3.1. “Sociedade inclusiva”

Afirmou-se no século vinte, sem ter esse nome, da luta das próprias pessoas com deficiência para ter o seu lugar na sociedade, que até lá era marcado maioritariamente pela segregação. Como afirma Pinto (2012, p. 1) “a partir de meados do século XX começou a ser posta em causa pela acção política e cívica de pessoas com deficiência, gradualmente organizadas num movimento internacional de crescente peso e dimensão.” Ou segundo Genep (2009, p. 37) “Cada sociedade tem certos valores, normas e objectivos que se encontram embebidos nas suas tradições culturais e nos sistemas económicos e políticos dominantes. São eles que dirigem a produção de teorias sobre as pessoas com deficiência e dos princípios que regem as interacções com essas pessoas e os contextos dessas interacções.” Está aberta a discussão ou não, se aceitarmos, como afirma Mazzota (2010, p. 378) que “inclusão social tem-se consagrado no mundo ocidental, especialmente a partir da década de 1980, como lema impulsor de importantes movimentos sociais e acções políticas.” Pois, concordamos com Dubet (2005) quando afirma que “[l]’opposition de la société et de l’individu est un piège et un faux problème. D’ailleurs, la sociologie classique n’a cessé d’affirmer que l’individu et la société étaient les deux faces du même ensemble.”

Esse tal novo lugar na sociedade não está ganho porque há ainda que resolver, como vimos nos capítulos anteriores, muitas questões relativas à multiplicidade de perceções quer seja da inclusão, quer seja da deficiência que provocam a dispersão do objeto.

3.1.1. Um novo paradigma internacional

O ano de 1981 foi proclamado pelas Nações Unidas como “Internacional Year of Disabled Persons”. Ocorreram muitos acontecimentos relacionados com o facto mas sobretudo mudou a forma como a deficiência será encarada. Segundo Veiga (2014, p. 18) dois textos permitiram uma mudança de paradigma e contribuíram para reforçar a visão de uma sociedade inclusiva, onde a cada individuo são reconhecidos os mesmos direitos e as mesmas obrigações, sendo eles: o Programa de Ação Mundial relativo às pessoas com deficiência, adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 3 de Dezembro de 1982 (resultado do ano 1981); e as Regras Gerais pela igualdade de oportunidades em pessoas com deficiência, adotadas pela Assembleia geral das Nações Unidas a 20 de Dezembro de 1993. O Programa de Ação Mundial tinha um prazo de dez anos para alcançar os objetivos de “igualdade” e de “participação plena”, sendo que não bastavam medidas de reabilitação mas o envolvimento de toda a sociedade desde os governos até a comunidade e os próprios. Em 1987, ao cumprir-se metade da Década das Nações Unidas para as Pessoas com Deficiências, realizou-se em Estocolmo o Encontro Mundial de Peritos para Controlo da Aplicação do Programa de Acção Mundial relativo às Pessoas com Deficiências. Foi sugerida nesse encontro a necessidade de elaborar uma “doutrina” orientadora, capaz de indicar as prioridades de ação uma vez que constataram que em todo o mundo continuavam a existir obstáculos que impediam as pessoas com deficiência de exercer os seus direitos e deveres. Os conceitos seguidos serão o de prevenção, de reabilitação e de realização da igualdade de oportunidades. Podemos ler no artigo 26 “As pessoas com deficiências são membros da sociedade e têm direito a permanecer nas suas comunidades locais. Devem receber o apoio de que necessitam no âmbito das estruturas regulares de educação, saúde, emprego e serviços sociais.” Esta frase tem os fundamentos da sociedade inclusiva.

Em 1994, a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais implica não só o mundo educativo mas também o resto da sociedade como as famílias e o público em geral. Podemos ler no seu artigo 56: “A realização do objetivo de uma educação bem- sucedida de crianças com necessidades educacionais especiais não constitui tarefa somente dos Ministérios de Educação e das escolas. Ela requer a cooperação das famílias e a mobilização das comunidades e de organizações voluntárias, assim como o apoio do público em geral.” No artigo 61 são as administrações locais que são chamadas à participação “A descentralização e o planeamento local favorecem um maior envolvimento de comunidades na educação e treinamento de pessoas com necessidades educacionais

especiais. Administradores locais deveriam encorajar a participação da comunidade através da garantia de apoio às associações representativas e convidando-as a tomarem parte no processo de tomada de decisões. Com este objetivo em vista, mobilizando e monitorando mecanismos formados pela administração civil local, pelas autoridades de desenvolvimento educacional e de saúde, líderes comunitários e organizações voluntárias deveriam estar estabelecidos em áreas geográficas suficientemente pequenas para assegurar uma participação comunitária significativa.” No artigo 64 é a vez das organizações voluntárias, sendo que “Tais organizações podem desempenhar o papel fundamental de inovadores e catalisadores e expandir a variedade de programas disponíveis à comunidade.” Quanto ao artigo 66, chama a responsabilidade os “Políticos em todos os níveis, incluindo o nível da escola, deveriam regularmente reafirmar seu compromisso para com a inclusão e promover atitudes positivas entre as crianças, professores e público em geral, no que diz respeito aos que possuem necessidades educacionais especiais.” Por fim, no artigo 67, são os media que são vistos como tendo “um papel fundamental na promoção de atitudes positivas de pessoas portadoras de deficiência na sociedade.”

O início do século XXI, foi marcante também, no que diz respeito às políticas desenvolvidas pela Comissão Europeia em torno da pessoa com deficiência. Na verdade, a visão de uma sociedade inclusiva para a Europa nunca foi tão explícita.

Em 2002, realizou-se em Madrid o primeiro Congresso Europeu sobre Deficiência, onde estiveram presentes cerca de 600 participantes provenientes de 34 países europeus donde saiu um texto de referência incontornável, conhecido por Declaração de Madrid. Dentro das mais relevantes ações alcançadas destaca-se, o reconhecimento de que a lei não é suficiente para alterar as atitudes em torno das pessoas com deficiência, mas antes, de toda a população. Ao mesmo tempo, reconhece o envolvimento dos representantes locais e os representantes e associações das pessoas com deficiência, como fundamentais ao processo da inclusão e no combate às práticas discriminatórias, reforçando o carácter global ou transversal da sociedade inclusiva.

Em 2003, a União Europeia proclama o “Ano Europeu das Pessoas com Deficiência”, exprimindo, assim, um compromisso na sensibilização dos Estados membros para a temática da deficiência, particularmente, para a questão dos problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência através das barreiras ambientais, sociais, económicas, processuais e de atitude.

Aproveitando o impulso de 2003, o Conselho da Europa desenvolveu o “Plano de Acção Europeu - Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência 2004-2010”, com o objetivo de integrar as questões da deficiência/incapacidade nas políticas comunitárias com vista à melhor integração económica e social das pessoas com deficiência, assente na Carta dos Direitos Fundamentais adoptada em Nice, já em dezembro de 2000, pelo Parlamento Europeu, pelo Conselho Europeu e pela Comissão Europeia. Esta Carta reúne num único documento os direitos que anteriormente se encontravam dispersos em diversos instrumentos legislativos. É repartida em sete capítulos, a saber: 1) dignidade, 2) liberdades, 3) igualdade, 4) solidariedade, 5) cidadania, 6) justiça, 7) disposições gerais, que visam reconhecer os direitos pessoais, cívicos, políticos, económicos e sociais dos cidadãos e residentes na União Europeia.

Em 2006, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência vem completar, até agora, este quadro de documentos internacionais aos quais estamos ligados, não só pelo compromisso assumido ao assinar os mesmos, mas pelas expectativas que nascem para as pessoas com deficiência de todo o mundo ao fazê-lo.

Em 2010, a Comissão Europeia elabora uma nova “Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020” identificando oito áreas de ação na eliminação conjunta de barreiras entre a União Europeia e os Estados-membros: acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação e formação, proteção social, saúde, ação externa. Os objetivos desta estratégia são a participação económica e social plena das pessoas com deficiência/incapacitadas, pelo desejo de um crescimento europeu inteligente, sustentável e inclusivo.

O quadro apresentado na página seguinte sintetiza, de uma forma cronológica, as etapas que internacionalmente promoveram a construção da sociedade inclusiva.

Quadro 7. Etapas Internacionais da construção da sociedade inclusiva

Ano	Ação
1981	Internacional Year of Disabled Persons
1982	Programa de Ação Mundial relativo às pessoas com deficiência
1993	Regras Gerais pela igualdade de oportunidades em pessoas com deficiência
1994	Declaração de Salamanca
2000	Carta dos Direitos Fundamentais
2002	Declaração de Madrid
2003	Ano Europeu das Pessoas com Deficiência
2006	Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências
2010	Estratégia Europeia para a Deficiência 2010 - 2020

Fonte: própria

Perante este conjunto de documentos, observamos a possibilidade de construir a sociedade inclusiva.

Enquanto nas páginas anteriores apresentamos as grandes etapas da construção da sociedade inclusiva ao nível internacional, veremos agora o que se passou entretanto em Portugal. Depois da Revolução de Abril 1974, houve uma nova Constituição. Nela, e desde a primeira versão, há um artigo dedicado - a nomeação muda – às pessoas com deficiência.

Quadro 8. Artigo 71 da Constituição da Republica Portuguesa

Em 1976	Em 2005
Deficientes	Cidadãos portadores de deficiência
1. Os cidadãos física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.	1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.
2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de <u>prevenção e de tratamento, reabilitação e integração</u> dos deficientes, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.	2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de <u>prevenção e de tratamento, reabilitação e integração</u> dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.
-----	3. O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.

Fonte: própria

Aprovada a 2 de Abril de 1976, a Constituição foi revista sete vezes ao longo dos seus 40 anos. Três destas revisões foram grandes processos de alteração do articulado constitucional. A primeira, em 1982, deu lugar a uma desmilitarização do regime e à delimitação do uso das competências do Presidente. A segunda, em 1989, teve como objetivo a desestatização da economia. A terceira, em 1997, deu espaço aos cidadãos no poder político. As quatro pequenas revisões – 1992, 2001, 2004 e 2005 – foram determinadas pela sucessiva adaptação de Portugal à sua condição de país membro da União Europeia e inserido na comunidade internacional.

A questão da deficiência não foi repensada para além de uma mudança na forma como nomear as pessoas com deficiência, e na introdução do apoio às famílias como um artigo 3, permitindo o reconhecimento e financiamento das organizações de pessoas com deficiência.

Veremos então o que aconteceu ao longo do tempo às Leis de bases que definem as linhas mestras da política nesta área.

Quadro 9. Leis de Base da Deficiência

Lei	Denominação
Lei nº6/71 de 8 de Novembro	Promulga as bases relativas à reabilitação e integração social de indivíduos deficientes.
Lei nº9/89 de 2 de Maio	Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
Lei nº38/2004 de 18 de Agosto	Define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência

Fonte: própria

Notamos desde logo o tempo decorrido entre cada texto, 17 anos e 15 anos. De seguida, reparamos nos intitulados, o vocabulário utilizado é diferente. Se em 1971 o termo utilizado é *individuo deficiente*, em 1989 passa a *peças com deficiência* e em 2004 mantém a terminologia de pessoas com deficiência mas os domínios de intervenção passam para *prevenção, habilitação, reabilitação e participação* desapareceu a *integração*.

Desde 2004, há desajustamento entre a CRP e a Lei de Bases.

A questão da deficiência ao nível legislativo não se esgota aqui. Aconselhamos a quem tiver interesse, a ler, por exemplo, os trabalhos efetuados pela equipa do Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos que, num enfoque sistémico envolvendo o estudo da legislação nacional, a recolha e análise das políticas e programas governamentais com impacto na vida das pessoas com deficiência e a

recolha e análise de jurisprudência envolvendo situações de deficiência avaliando a sua adequação face aos princípios e normativos da Convenção das Nações Unidas de 2006, apresenta uma visão bastante alargada e atual da situação. Destacamos a questão da capacidade jurídica das pessoas com deficiência em dois regimes, a inabilitação e a interdição, como bons exemplos deste desajustamento.

O que nos parece importante trazer para nossa reflexão é a falta de coerência ou de real vontade política de transcrever para a legislação nacional o compromisso assumido ao nível internacional assinando em 2009 a CNUDPD de 2006.

A título anedótico, apresentamos uma situação da atualidade. Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 28 de julho de 2016, por - Augusto Ernesto Santos Silva - Fernando António Portela Rocha de Andrade - José António Fonseca Vieira da Silva - Manuel de Herédia Caldeira Cabral. Promulgado em 9 de agosto de 2016. Publique-se. O Presidente da República, Marcelo Rebelo de Sousa. Referendado em 11 de agosto de 2016. O Primeiro-Ministro, António Luís Santos da Costa, o Decreto-Lei n.º 58/2016, de 29 de agosto, institui a obrigatoriedade de prestar atendimento prioritário às pessoas com deficiência ou incapacidade, pessoas idosas, grávidas e pessoas acompanhadas de crianças de colo, para todas as entidades públicas e privadas que prestem atendimento presencial ao público.

Podemos ler no seu Artigo 3.º, 2º parágrafo: -Para os efeitos estabelecidos no presente decreto-lei, entende-se por:

a) “Pessoa com deficiência ou incapacidade” aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas e que possua um grau de incapacidade igual ou superior a 60 % reconhecido em Atestado Multiusos;

Constatamos, com espanto, que tantas pessoas com os cargos mais altos do Estado assinaram um documento com esta definição. Pois bem, a segunda parte, a partir de “e que possua...” É completamente incompatível com a primeira parte. É a junção de duas abordagens diferentes. Mas como não existe um documento alternativo baseado na primeira parte da definição, coloca-se o atestado multiusos porque este, embora não tome em consideração a primeira parte da definição, é aquele que é dispensado. Já não anedótico, esta situação repete-se com as propostas do Modelo de Apoio à vida independente e a Prestação Social para a Inclusão, que também se baseiam no

atestado multíusos para dar acesso à resposta social. Estas situações retratam o estado atual de Portugal no seu relacionamento com a deficiência e com as pessoas com deficiência.

3.1.2. Génese do discurso social inclusivo

Se, como vimos, a sociedade inclusiva é historicamente situada no século vinte, há obviamente várias origens (bases?) ideológicas que podem ser apontadas, sendo que a democracia, a justiça social, a dignidade humana são aqueles que surgem mais obviamente.

Ravaud e Sticker (2000, p. 7) apresentam a natureza e os graus de inclusão na sociedade moderna como frutos das obrigações ligadas aos seus princípios democráticos – liberdade – igualdade – fraternidade - e as suas características fundadoras como a autonomia “tout a donc concouru à des sociétés qui, ne reposant que sur elles mêmes et sur la force de ses individus, soient entièrement responsables et comptables du “vivre ensemble.” (...) C’est la grandeur et la faiblesse des démocraties qui, toutes, sont sans cesse en chantier.”

Forhmann (2013) vê a tese de justiça social desenvolvida por Rawls como legitimadora de um discurso social inclusivo. “Em Rawls, todos os indivíduos, sem exceção, se encontram, na posição original, sob um denominado “véu da ignorância ou de desconhecimento”, no qual as partes contratantes, despidas de características individualizadoras, escolhem os princípios de justiça fundantes da sociedade política ainda a constituir-se.” (2013, p. 83) “Um último ponto que nos chama a atenção sobre a justiça procedimental de John Rawls como legitimadora de um discurso social inclusivo para pessoas com deficiência mental ou cognitiva, é o da interpretação que podemos realizar sobre como o deficiente é reconhecido pela sociedade, ou seja, quais são seus direitos e deveres como sujeito, pessoa moral na sociedade a constituir-se.”

Tendo em consideração os seguintes trabalhos: Rawls sobre “Justiça Procedimental”; Walzer e MacIntyre sobre “Dependência e Vulnerabilidade” e Nussbaum sobre “Capacidades Humanas”, Forhmann (2013) considera que tais discursos, embora tentem justificar ou fundamentar teorias inclusivas para as pessoas com deficiência falham, seja por conceder primazia, em seus fundamentos, à ideia de autonomia (liberdade) (Rawls), seja por dar preponderância ao valor da igualdade e suas ilações nas virtudes da caridade, misericórdia e beneficência (Walzer e MacIntyre), seja por

tentar harmonizar liberdade e igualdade, mas restringindo, senão mesmo negando, a possibilidade de concretização das capacidades básicas e direitos correspondentes às pessoas com deficiência mental ou cognitiva severa ou extrema (Nussbaum). Como fundamentar então, e em síntese, a autonomia (independência) com a vulnerabilidade (dependência e igualdade) e conferir ao discurso da justiça social para pessoas com deficiência mental ou cognitiva uma interpretação, de facto, universal e inclusiva? pergunta Forhmann. (2013, p. 91). Pretendemos alargar a questão a todas as pessoas com deficiência.

Gennep (2009, p. 37) vê na dignidade humana as bases da sociedade inclusiva: “O respeito pela dignidade das pessoas com deficiência apareceu muito cedo na história da humanidade, mas nem sempre isso foi evidente, razão pela qual a história não nos dá um quadro homogêneo.”

Acrescenta que “Tal como os cidadãos sem deficiência também os cidadãos com deficiências intelectuais têm uma *dignidade humana intrínseca*. É desta dignidade humana que adquirem o direito a viver, mas os seres humanos não têm apenas o direito a uma mera existência. Deste direito emerge a obrigação da sociedade de providenciar condições devida e humana a *todos* os cidadãos. É isto que demonstra respeito pela dignidade humana, que se caracteriza pela igualdade e pela diversidade.” Igualdade é definida da seguinte forma: “As necessidades de todos os cidadãos têm igual importância. Estas necessidades devem ser o ponto de partida para a organização da sociedade e todos os recursos da sociedade devem ser utilizados de tal modo que cada cidadão tenha uma existência realmente humana.” Diversidade, por sua vez terá a seguinte redação: “É diversa a forma como os diferentes cidadãos dão forma e conteúdo à sua existência, em concordância com as suas necessidades normais e especiais A diversidade deve ser também o ponto de partida para a organização da sociedade.”

No seu texto sobre conceito e forma jurídica de inclusão, Gomes (2009, p. 29) apresenta um motivo estratégico para avançar com a sociedade inclusiva. “Caso a razão moral não se mostre suficiente, pode se apresentar um segundo tipo de razão, que é *estratégica*. Incluir o excluído significa uma estratégia para que quem já se acha incluído continue nessa condição. Por quê? Porque, caso não se combata a exclusão, sobretudo se considerarmos seu grau e o número de pessoas que afeta, ela chegará a um nível que impedirá que os incluídos exerçam de fato seus direitos (inclusive Direitos Fundamentais). Ora, se aquele que não exerce Direitos Fundamentais é excluído, então o incluído passaria a ser excluído! Se, portanto, não houver inclusão,

em breve a maior renda do incluído não será relevante para fins do exercício de Direitos Fundamentais. Sua renda propiciará a ele e aos seus, por exemplo, uma boa escola, uma boa moradia, saúde, mas ele e os seus não terão segurança (podemos dizer que já não têm!), e, portanto, não poderão exercer esses direitos ou os exercerão de forma limitada, ou seja, em um grau muito menor.” Esta ideia da ameaça do excluído como argumento para o avanço da sociedade inclusiva pode não ser o mais adequado, mas será uma visão a ter em conta nas discussões com os menos sensibilizados às questões ligadas à deficiência e mais preocupados com o seu bem-estar.

3.1.3. Algumas contribuições dispersas

Encontramos poucos trabalhos direta e unicamente dedicados ao tema, mas fomos surpreendidos ao longo da nossa pesquisa por definições que surgiam. Escolhemos apresentar as contribuições, por ordem cronológica, começando pela mais antiga, englobando as várias origens linguísticas e culturais.

Adolf Ratzka, diretor do Instituto de Vida Independente, na Suécia em 1999 definia a sociedade inclusiva como “uma **sociedade para todos**, independentemente de sexo, idade, religião, origem étnica, raça, orientação sexual ou deficiência; uma sociedade não apenas aberta e acessível a todos os grupos, mas que estimula a participação; uma sociedade que acolhe e aprecia a diversidade da experiência humana; uma sociedade cuja meta principal é oferecer oportunidades iguais para todos realizarem seu potencial humano.(...) é importante lembrar que algumas das estratégias para a construção de uma sociedade inclusiva serão as mesmas para todos os grupos atualmente prejudicados, os quais podem provocar as mudanças políticas necessárias com mais rapidez, trabalhando juntos e apoiando-se mutuamente. Muitos termos têm surgido relativos à deficiência: reabilitação, integração, normalização, plena participação, igualdade, inclusão, todos focalizando o indivíduo. O indivíduo deve ser reabilitado, integrado, incluído, tornando-se normal. Em muitos desses conceitos ele é visto como objeto passivo de uma intervenção profissional. Não temos voz para dizer como desejamos ser reabilitados e nos tornar normais, e para que fim. O indivíduo carrega o problema. (...) O termo "sociedade inclusiva", por outro lado, coloca a sociedade como aquela que deve mudar.”

Sassaki em 1999 referia que uma sociedade inclusiva é aquela que se adapta e transforma para que as necessidades e diferenças de cada um sejam respeitadas e

consideradas, permitindo a igualdade de oportunidades. É portanto principalmente a **sociedade como um todo** que vai encontrar meios para que qualquer um possa ter acesso a ela, possa preparar-se para assumir papéis e contribuir para o bem comum.

Na década de noventa, alguns professores da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas), criaram o Núcleo Sociedade Inclusiva que concebia “uma sociedade inclusiva como **aquela em que todas as pessoas**, independentemente do sexo, idade, crença, etnia, raça, orientação sexual ou deficiência sejam, necessariamente, reconhecidas como cidadãos e a todas sejam facultados os direitos econômicos, sociais, civis e culturais, eliminando quaisquer formas de discriminação e segregação; primar por uma sociedade aberta e acessível a todos os grupos, que encoraje a participação e aprecie a diversidade e as experiências humanas; ...” conforme citado por Corrêa (2008, p. 7).

Do lado franco-americano temos uma contribuição bastante desenvolvida do Centre Ontarien d'information en prévention, do Canada que define “Une société inclusive est un milieu où l'appartenance est à la fois un sentiment et une réalité qui permet à chacun de réaliser son plein potentiel. Le sentiment d'appartenance s'établit grâce aux soins, à la coopération et à la confiance. Il découle des attitudes, des croyances et des comportements. L'appartenance réelle repose sur l'équité, la justice sociale et économique, ainsi que le respect des cultures et des croyances spirituelles. Cette réalité découle des missions, des mandats, des politiques et des programmes.” (2005, p. 9)

Para a associação francesa “Handicap & Société” “la société inclusive cherche à favoriser la **participation des différents groupes** qui la compose pour leur permettre de vivre ensemble en cherchant à répondre à leurs besoins et en les impliquant dans les décisions qui les concernent. La société doit faire en sorte que les personnes soient en mesure de vivre en société et de mener une vie normale avec le niveau d'assistance nécessaire.” (2005)

Para Sousa, Casanova e Pedroso (2007, p. 74) a abordagem da sociedade inclusiva em relação às deficiências e incapacidades prende-se com “a equidade nos resultados, participação plena nos contextos e serviços gerais, autonomia e adaptações razoáveis. As implicações desta abordagem (...) materializam-se na necessidade de adequar os recursos à forma como se lida com a incapacidade no dia-a-dia; através da formação de profissionais dos serviços regulares e da adaptação de edifícios e de ambientes atitudinais...” O modelo de política para a promoção da

qualidade de vida que apresentam tem uma proposta de estratégia para chegar a uma sociedade nomeadamente inclusiva:

Gráfico 4. Estratégia para 2025



Fonte: 2007, p. 193

Na Cartilha da Inclusão elaborada por Andréa Godoy em 2000 e citada por Corrêa (2008, p. 35) “a sociedade que é inclusiva tem como objetivo principal oferecer oportunidades iguais para que cada pessoa seja autônoma e autodeterminada. Trata-se de uma sociedade que é democrática, reconhecendo todos os seres humanos como livres, iguais e com direito a exercer sua cidadania. Sociedade fraterna, na qual o respeito à dignidade de todos se evidencia e há o estímulo à **participação de cada um**, reconhecendo o potencial de todo cidadão, no apreço às diferentes experiências humanas. Para tanto, considera-se necessário haver esforço coletivo dos sujeitos que dialogam em busca do respeito, da liberdade e da igualdade.”

A definição de sociedade inclusiva da Cartilha (Costa, 2009) “Diante de tantas mudanças que hoje vemos ocorrer na sociedade, surge um novo movimento, o da

inclusão, consequência da visão de um mundo democrático, no qual pretendemos respeitar direitos e deveres. A limitação da pessoa não diminui seus direitos: é cidadã e faz parte da sociedade como qualquer outra. Chegou o momento de a sociedade preparar-se para lidar com a diversidade humana. Todas as pessoas devem ser respeitadas, não importa o sexo, a idade, as origens étnicas, a orientação sexual ou as deficiências. Uma **sociedade aberta a todos**, que estimula a participação de cada um, aprecia as diferentes experiências humanas e reconhece o potencial de todo cidadão é denominada *sociedade inclusiva*.”

Em 2009, a FORMEM - Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência considerava “importante que se evolua de um estágio em que a preocupação foi criar serviços especiais, nos locais onde as carências não permitiam um nível mínimo de dignidade, para um nível em que se procure dar às pessoas com deficiência a possibilidade de participarem activamente na vida comunitária e darem forma à sua cidadania. Esta mudança representaria a passagem dum modelo em que se procurou criar apoios especiais para pessoas especiais para um novo patamar em que a sociedade procura abrir-se às pessoas com deficiência e dá a estas os apoios/suportes necessários para que participem.” (2009, p. 7)

The World Summit for Social Development, organização dinamarquesa, define como sociedade inclusiva: “society for all in which every individual, each with rights and responsibilities, has an active role to play.” (2009, p. 8) É uma **sociedade para todos**, onde cada membro não só tem direitos mas deve ter educação para poder exercê-los tendo uma participação, fazendo parte do processo.

Para o já citado Sasaki (2010, p. 172), uma sociedade inclusiva vai bem além de: “garantir apenas espaços adequados para todos. Ela fortalece as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana e enfatizar a importância de pertencer, da convivência, da cooperação e da contribuição que **todas as pessoas** podem dar para construir em vidas comunitárias mais justas, mais saudáveis e mais satisfatórias.”

Segundo Franco (2011, p. 2) é “uma sociedade que pode pensar a diferença como enriquecedora, ou, pelo menos, como parte fundamental e constituinte de si mesma.” Acrescenta que uma sociedade inclusiva depende da existência de contextos inclusivos: “é sempre algo a construir, enquanto projecto coletivo e enquanto projecto pessoal de cada cidadão.” Considera a inclusão como um problema relacional dizendo que “não há inclusão fora de nós próprios e da nossa atitude inclusiva” porque já

vivemos numa sociedade que assume os valores de inclusão, nomeadamente consagrando-os em leis e convenções, “o mesmo não acontece ao nível dos comportamentos e do quotidiano individual.”

Pereira (2011), no seu estudo ligado à inclusão no trabalho, concluiu: “Assim, ficou claro para este estudo que os obstáculos existem, mas estão centrados muito mais na “ignorância social”, termo aqui utilizado no sentido mais estreito da palavra “ignorância”, no desconhecimento que a sociedade ainda tem sobre as questões da deficiência, incluindo aqui as empresas, os legisladores e os cidadãos. Assim, carecemos ainda, enquanto entes históricos, de grandes revoluções no pensamento e na ação para que estruturas sociais possam realmente se modificar de forma profunda e permanente. Acreditamos que tais mudanças perpassam, necessariamente, pela educação. A educação das pessoas com deficiência e a educação da sociedade para a diversidade, de forma permanente e consciente. Não basta que se qualifiquem os deficientes – problema recorrente apontado nesta e em outras pesquisas – se as organizações e a própria sociedade também não o fizerem. Por fim, a sociedade se prepara para pensar verdadeiramente a diversidade humana no sentido mais profundo. Somente assim poderemos viver numa sociedade verdadeiramente inclusiva.” (2011, p. 141)

Para Ferreira (2011, p. 5) “Si queremos una sociedad inclusiva para las PCD y que les garantice la igualdad de oportunidades hemos de lograr que la inclusión y la igualdad de oportunidades sean principios prácticos y no meros valores carentes de contenido.”

Paula Pinto, investigadora do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, refere que “Uma sociedade fundada sobre os direitos humanos é necessariamente uma sociedade inclusiva. As pessoas com deficiência, **tal como todas as pessoas**, aspiram participar como iguais na vida social, económica e cultural das suas comunidades. Dispensar o seu contributo ao negar-lhes as condições para uma efetiva participação, mais do que um erro, é uma violação dos direitos de cidadania.” A realização dos direitos humanos das pessoas com deficiência implica pois uma mudança a todos os níveis do sistema: das estruturas políticas, aos suportes, programas e serviços, à sociedade e às próprias pessoas com deficiência - não é apenas inclusiva a sociedade que acolhe, respeitando, as diferenças, mas também aquela que é incluída por todos, em que todos podem e querem participar. (Pinto, 2012, p. 46)

Segundo Charles Gardou (2012), antropólogo francês, uma sociedade inclusiva engloba: educação e escola, formação e trabalho, práticas culturais, desportivas e

artísticas, políticas, legislações, estruturas e dispositivos (programas): uma cultura inclusiva. Gardou vai refletir sobre os fundamentos de uma sociedade inclusiva, os seus princípios e exigências, referindo de um lado a nossa condição humana e do outro lado os bens comuns repartidos com equidade. Vai determinar cinco pilares essenciais para a edificação da sociedade inclusiva:

1. “Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions.” Ninguém detém a exclusividade do patrimônio humano e social: é necessário compartilhar o patrimônio para pertencer a uma comunidade, não basta viver no mesmo território; para as pessoas com deficiência o acesso à existência é ainda problemático.
2. “Il n’y a ni vie minuscule ni vie majuscule.” A exclusividade da norma é ninguém, a diversidade somos todos nós: a sociedade inclusiva caracteriza-se pela capacidade coletiva de conjugar as singularidades e implica uma inteligência coletiva das vulnerabilidades.
3. “Une société humaine n’est rien sans des conditions d’équité et de liberté.” O princípio de equidade não é sinónimo de igualdade mas consiste em agir de forma adaptada em resposta às necessidades.
4. “L’exclusivité de la norme c’est personne, la diversité c’est tout le monde.”
5. “Nul n’a l’exclusivité du patrimoine humain et social.”

Numa entrevista da revista *Direction[s].fr* de Gilliotte (2013), Gardou identifica três ações como alavancas da construção da sociedade inclusiva : um sistema educativo inclusivo (assim as crianças “deviendront des adultes capables d’accepter la forme d’altérité que représente le handiap.”); uma formação inicial e contínua dos profissionais de todos os setores e os media porque “représentent un puissant outil de transformation culturelle. Or, la culture se modifie lentement, jamais par incantation.”

Outro contributo francófono, da *Fédération Canadienne des Municipalités*, apoiada pela *Fondation Laidlaw*, põe em evidência as características da sociedade inclusiva definindo as comunidades inclusivas como integrativas, cooperativas, interativas, investidas, diversificadas, equitativas, acessíveis e adaptadas, participativas, seguras (Clutterbuck & Novick, 2003). Há nestas características no mínimo quatro questões fundamentais que parecem emergir: “Ainsi, une société inclusive est une société :

- où chacun participe activement, se sent comme en étant un membre et en fait partie prenante (appartenance), que l’on soit un enfant, un adulte ou une famille;

- où les droits et les conditions d'exercice permettent une réelle citoyenneté;
- où chacun est apprécié, quelles que soient ses caractéristiques;
- où toute la communauté partage et s'implique dans l'inclusion."

Podemos terminar esta parte com uma citação de Allman (2015, p. 11) "Extrapolating from the work of Rose, the inclusion society would not be a utopian dream, but rather a development that to varying extents would further institutionalize themes of inclusion, permissible rights, and the breadth of acceptable conduct."

3.1.4. Tipo ideal de sociedade inclusiva

Da recolha de todos esses contributos retiramos o quadro seguinte, tentando à maneira de Weber construir o tipo ideal da sociedade inclusiva:

Quadro 10. Tipo ideal da "sociedade inclusiva"

Democracia - Justiça social - Dignidade humana		
Sociedade inclusiva		
Uma cultura inclusiva	valores inclusivos	qualidade de vida
	crenças	Diferença = enriquecimento
		Não discriminação
		Igualdade de oportunidades
Práticas inclusivas	atitudes inclusivas	participação na vida social,
		económica, cultural
		no quotidiano: convívio, autodeterminação
Políticas inclusivas	direitos humanos	legislação
	Acessibilidade	
	Co-responsabilização	

Fonte: própria

Se como vimos a construção da sociedade inclusiva requer o empenho de todos individualmente, coletivamente e politicamente, não pode ignorar o mundo atual e suas características ao nível local e global.

3.1.5. Sociedade inclusiva versus sociedade contemporânea

Tudo o que foi dito em relação à sociedade inclusiva até agora não põe em causa, de forma drástica, o tipo de sociedade em que vivemos e, mesmo assim, como afirma, Franco (2012, p. 1) “O discurso sobre a inclusão resulta, frequentemente, num impasse. Falamos muito de sociedade inclusiva e de escola inclusiva mas, ao mesmo tempo, somos confrontados com diferentes discursos (para não falar em práticas) de exclusão. Uns que acentuam os processos competitivos da nossa sociedade e a eles ligam a ideia de excelência, outros acentuando as dificuldades em concretizar as práticas inclusivas, já que estas exigem mudanças mais profundas, e mesmo radicais, na organização das instituições e das formas de relação.”

Gardou (2012) aponta as fragilidades: a sociedade inclusiva risca de se tornar um mero conceito que substitua a integração! Ou não. Poderá ser anunciador de uma evolução dos nossos valores e práticas? Constitua uma mudança de paradigma ao nível superior das concepções da vida em comum? Representa uma forma possível de alimentar uma visão renovada do nosso património humano e social, em cujos os mais vulneráveis, ficaram de fora? Reflete uma outra forma de considerar esta expressão da fragilidade humana que é a deficiência?

Nascimento do conceito num contexto paradoxal: os progressos nos domínios científicos e tecnológicos, os conhecimentos sobre a vida e o universo mudaram a face do mundo. Transformaram, em certos lugares, os modos de vida dos seus habitantes. Contudo as desigualdades acentuam-se. O *homo economicus* funciona com a lei do mercado e a competição sem fim. Apesar de um consenso aparente contra a exclusão, Gardou tem uma expressão esclarecedora: “il existe des ilots de commodités qui côtoient des océans d’empêchements”. Esta dissimetria ou corte é um dos factos mais preocupantes do nosso tempo contraditório.

Carvalho (2015) aponta outras, achando que apesar de nunca se ter falado tanto em “inclusão” quanto na atualidade não existe, de facto, um “modelo inclusivo” a não ser como uma ideia utópica. “E, mesmo como utopia, é difícil perceber de que modelo pudesse tratar-se. O que seria, então, um “modelo inclusivo”? De que ideias de “social” estaríamos falando ao usar o termo? Quero dizer que, em se tratando da ideia

inclusiva, a utopia nem sempre é bem vinda ou relaciona-se amistosamente. Desejaram-na claramente os que pretendiam reformar o mundo, tais como os anarquistas do séc. XIX ou até mesmo os socialistas que, a despeito das chances obtidas no séc. XX, não puderam evitar que o “social” e o “econômico” acachapassem-nas, mas a ideia inclusiva não traduz necessariamente um desejo social por reforma nas relações sociais. Pelo contrário, ela diz mais respeito a melhorar-se as condições do mundo tal como ele é. O mundo capitalista, evidentemente. O mundo dos mercados. Este mundo.” (2015, p. 1)

Outra dificuldade, aceitando que a sociedade inclusiva é um compromisso político assumido ao mais alto nível, como é compatível com o modo como o ato político é praticado hoje, se como podemos ler em Alain Deneault (2013): “La gouvernance, qui depuis a fait florès, est une forme de gestion néolibérale de l'Etat caractérisée par la déréglementation et la privatisation des services publics et l'adaptation des institutions aux besoins des entreprises. De la politique, nous sommes ainsi passés à la gouvernance que l'on tend à confondre avec la démocratie alors qu'elle en est l'opposé...”. Deneault acrescenta “[d]ans un régime de gouvernance, l'action politique est réduite à la gestion, à ce que les manuels de management appellent le “*problem solving*” : la recherche d'une solution immédiate à un problème immédiat, ce qui exclut toute réflexion de long terme, fondée sur des principes, toute vision politique du monde publiquement débattue. Dans le régime de la gouvernance, nous sommes invités à devenir des petits partenaires obéissants, incarnant à l'identique une vision moyenne du monde, dans une perspective unique, celle du libéralisme.”

Para perceber melhor esta dificuldade, achamos interessante trazer agora um pouco do panorama nacional e das mudanças que a sociedade portuguesa conheceu desde meados do século passado. Para contextualizar o Portugal atual, recorreremos aos dados apresentados por Gustavo Cardoso e António Firmino da Costa (2015) no livro da investigação sobre “*A sociedade em rede*” que procurou aferir quais as mudanças sociais ocorridas na década 2003-2013. Segundo os autores, “Portugal é uma sociedade em transição, encerrando em si múltiplas contradições entre um modelo industrial e um modelo informacional de desenvolvimento no início do século XXI.” (2015, p. 14). Acrescentam que “A sociedade portuguesa tem vindo a conhecer um significativo processo de modernização, traduzido em domínios tão diversos como a transformação das estruturas económicas e empresariais, o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, a escolarização das novas gerações e a recomposição socioprofissional, a feminização e progressiva terciarização do trabalho, a urbanização da população e dos espaços, a alteração dos padrões demográficos e de vida familiar,

a democratização das estruturas políticas, a mediatização do espaço público e o alargamento do acesso tecnologicamente suportado à informação.” (2015, p. 20).(...)“Portugal encontra-se assim numa encruzilhada, associando traços e dinâmicas de modernidade, comuns a muitas das nações europeias (em relação às quais a comparação se torna inevitável), a vestígios de uma sociedade mais arcaica, que tendem a persistir e a obstruir algumas das transformações em curso. Enfrenta, por um lado, muitos dos novos desafios e paradoxos das sociedades actuais – veja-se o envelhecimento populacional a emergência de novas formas de pobreza, a crise das estruturas democráticas ou a mediatização da sociedade. Mas, por outro, suporta os atrasos induzidos pela manutenção de antigas estruturas e disposições sociais, obstáculos ao necessário, e tão comentado, processo de convergência.” (2015, p. 21)

“É, neste sentido, que ainda é pertinente falar de Portugal como cenário de “processos de uma modernidade inacabada” (Machado e Costa, 1998), como um “país dual” (Conceição e Heitor, 2003), onde inovação e apego a antigos modos de estar e fazer se cruzam e sobrepõem, ou como palco de um desenvolvimento intermédio, numa condição híbrida de “semiperiferia” (Santos, 1993). Epítetos como estes resultam de análises teórica e substantivamente diversas, mas convergem na identificação do carácter complexo e não raras vezes contraditório da sociedade portuguesa do final do século XX e início do século XXI.” (2015, p. 22)

Estes dados não serão certamente os únicos, mas trazem uma luz sobre o contexto ou as bases com as quais temos que contar para a construção da sociedade inclusiva.

3.2. Exigências exequíveis, ou nem por isso

“...aspérer à une société authentiquement inclusive. Un objectif qui peut paraître en décalage avec l’esprit du temps alors que les inégalités de niveau de vie et de patrimoine ne cessent de s’accroître dans notre pays [France] comme ailleurs et que règne chez de nombreuses élites une forme de fatalisme, dont on constate les ravages politiques. Un objectif pourtant très réaliste dès qu’on se penche sur la myriade d’initiatives de solidarité citoyennes qui aujourd’hui encore fleurissent dans tous les territoires français.”

Valérie Peugeot (2013)

A inclusão das pessoas com deficiência na sociedade está em curso. Só o facto de se questionar sobre esta realidade é revelador disso. Entretanto há o risco de falar de inclusão até a exaustão, sem ter ocorrido a sua implementação num patamar em que

as pessoas com deficiência são reconhecidas como participantes da comunidade ao mesmo título que qualquer outra pessoa. São estabelecidos Direitos que vão neste sentido. A melhoria da qualidade de vida é um objetivo anunciado para todos. É promovida a ideia de igualdade de oportunidades. Existe um consenso aparente contra a exclusão. Investe-se muito dinheiro em programas para o efeito. Contudo a maioria das políticas públicas portuguesas não seguem o paradigma da inclusão. Pior, as instituições detentoras das respostas sociais financiadas pelo Estado, proclamam uma inclusão no seio de práticas institucionais segregadoras. A cultura portuguesa e as práticas quotidianas não facilitam a inclusão. O mundo atual altamente competitivo, em permanente ebulição, com avanços tecnológicos com efeitos irreversíveis não parece ser o quadro ideal para o prosseguimento desta inclusão. Ainda acrescentamos as representações sociais sobre as pessoas com deficiência que continuam fortemente negativas. Neste quadro, a sociedade inclusiva pode aparecer como utópica. Entretanto, concordamos com Sousa de Santos quando diz que “não está em crise a ideia de que necessitamos de uma sociedade melhor, de que necessitamos de uma sociedade mais justa. As promessas da modernidade - a liberdade, a igualdade e a solidariedade - continuam sendo uma aspiração para a população mundial.” (2007, p. 19) e assim a sociedade inclusiva poderá ser o espelho de uma evolução societal baseada na aceitação das diferenças à maneira de Gardou que proclama que “*não há vida minúscula*”.

Portanto, há necessidade, a partir dos conceitos de inclusão e de deficiência, de definir a sociedade inclusiva para a tornar mais operacional. Há uma renovação do associativismo, em forma de rede, dos pais de pessoas com deficiência em torno da inclusão mas há obstáculos e resistências que precisam de ser identificados. Haverá com certeza também vitórias e passos preciosos que merecem ser revelados.

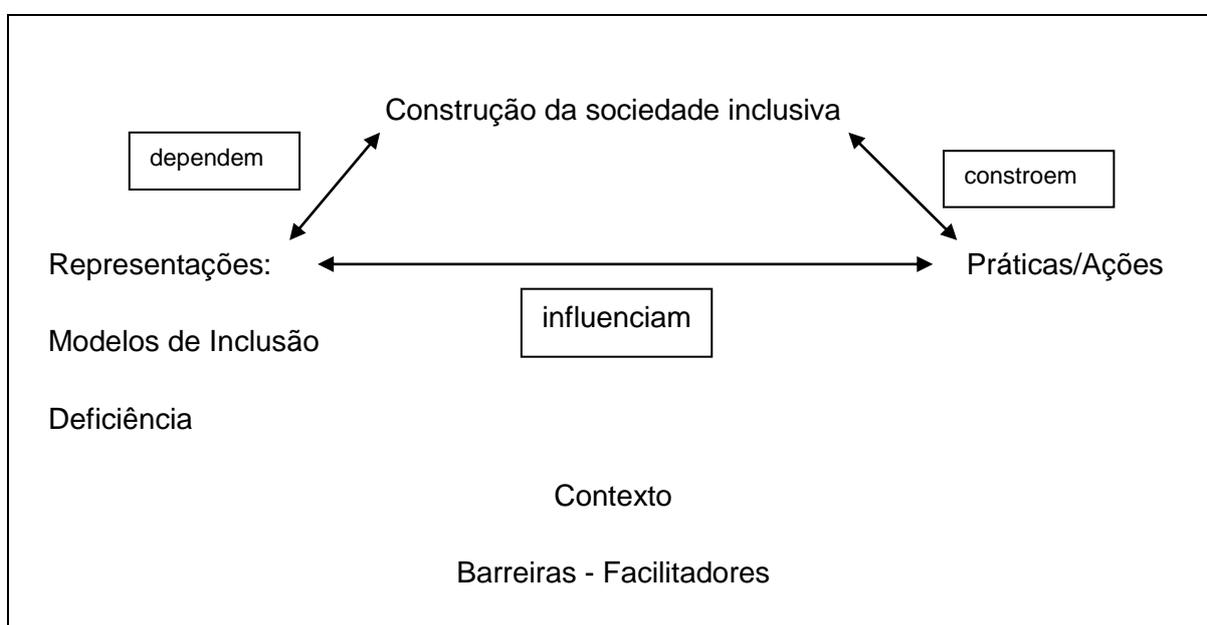
As nossas pesquisas sobre a deficiência, a inclusão e a sociedade inclusiva levaram-nos a pensar sobre uma quantidade de questões e conceitos, onde cada palavra ...no limite precisa de ser esclarecida. A sociologia é um poço sem fundo de conceitos e teorias. Não existe uma definição de qualquer conceito que seja consensualmente aceite por todos os cientistas sociais. Temos que começar, portanto, por constatar que os académicos concordam em como não concordam e que traçar um caminho sem desvio é sem interesse e limitativo.

Todo o contexto ideológico (democracia, justiça social, dignidade), internacional e nacional ao nível económico, histórico e cultural tem a sua influência sobre a prática que vamos pesquisar tal como o nosso ponto de vista e de partida. Portanto como

fazer caber isso tudo numa dissertação de mestrado sem perder o fio e produzir um documento que traduz esta complexidade? Ou seja, escolher um ângulo de abordagem e assumir o mesmo para conseguir retirar uma contribuição válida para o tema em questão.

O nosso percurso não linear e sem pergunta de partida única, foi-se alimentando de uma enorme curiosidade pelos trabalhos já efetuados em sociologia e por todo o universo da internet. Chegamos finalmente, depois de configurar o tipo ideal da sociedade inclusiva, ao nosso modelo de análise que representamos da seguinte forma:

Quadro 11. Modelo de análise



Fonte: própria

Partindo das representações sociais da deficiência e da inclusão numa abordagem biopsicossocial (interação entre os fatores individuais e sociais) há ações sociais que vão provocar resultados no sentido desejado (ou não) a saber, uma sociedade mais inclusiva. Neste percurso, para a construção da tal sociedade que representamos acima, em vários níveis iremos deparar-nos com elementos facilitadores e barreiras.

4. Enquadramento teórico

Todas as pesquisas anteriores encontradas prendem-se com a demonstração ou não da inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, nos vários universos, escolar, familiar, desportivo...etc. Outras centram-se em mostrar como as pessoas com deficiência são excluídas e têm mais probabilidade de ficar nas categorias sociais mais baixas por vários motivos. Ana Salvado já fez o levantamento dos trabalhos efetuados na sociologia portuguesa até 2012, mas não descobrimos um enfoque na nossa perspetiva, a saber: qual é o modo de construir a sociedade inclusiva? Se admitimos que para isso, à maneira do tipo ideal de Weber é necessária cultura, legislação e práticas inclusivas e se isto se tem que fazer com todos, pessoas com e sem deficiência, a todos os níveis, enquadramo-nos numa perspetiva epistemológica idealista na abordagem teórica social de Priestley (1998) onde a deficiência e a inclusão são produto dos valores sociais desenvolvidos num contexto cultural específico e as unidades de análise são os valores culturais e as representações. Ou seja, a deficiência tem alguma existência coletiva real para além da experiência individual.

Porque ninguém pensa bem por si próprio a não ser em diálogo com pensamentos de referência que considera valer a pena, e como refere Van Campenhoudt (2003, p.19), “as ciências sociais não são assuntos de opiniões pessoais, mas de construção de saberes, partilháveis com outros, segundo certos princípios e certas regras que lhe atribuem o seu crédito e a sua validade.” Porque também o saber é sempre parcial e dependente dos conhecimentos adquiridos, uns mais diretamente pelas aulas e leituras, outros pelas pesquisas, é necessário selecionar o enquadramento teórico mais adequado ao objeto de estudo em análise. Podíamos ter seguido muitos caminhos mas identificamos a sociologia do conhecimento, a sociologia da experiência e as questões da relação entre a estrutura e o indivíduo como enquadramento teórico pertinente para o nosso estudo.

4.1. A construção social da realidade, sociologia do conhecimento, em Berger e Luckmann

Alfred Schutz (1899 – 1959) observou a forma como os indivíduos comuns construíam e apreendiam o mundo em que viviam. Em 1960, Berger e Luckmann desenvolvem e apresentam, na sua obra comum, um tratado teórico e sistemático de sociologia do

conhecimento entendida no sentido do estudo das condições sociais de produção do conhecimento. Referem logo na introdução da obra que “as propostas básicas do argumento deste livro estão implícitos no título e no subtítulo, apontando que a realidade é construída em termos sociais e que a sociologia do conhecimento deve analisar os processos em que tal ocorre.” (1999, p. 13) Definem a sociologia do conhecimento como aquela que “trata das relações entre o pensamento humano e o contexto social do qual emerge. “ (p. 16) ou por outras palavras “uma adequada compreensão da “realidade sui generis” da sociedade, exige investigação da maneira pela qual esta realidade é construída. Esta investigação, afirmamos, constitui a tarefa da sociologia do conhecimento.” (p. 30)

Com este pensamento desenvolvemos, na primeira parte, todo o contexto do nascimento e do desenvolvimento da sociedade inclusiva onde está enquadrada a Associação que vamos estudar. Esta está “dentro” desta dinâmica que a influencia e que ela vai tentar influenciar.

Berger e Luckmann, no capítulo “A organização social para a manutenção do universo” (1999, p. 124) escrevem que “[s]endo produtos históricos da atividade humana, todos os universos construídos pela sociedade se transformam e a transformação é provocada pelas ações concretas dos seres humanos”. Acrescentam que “para entender o estado do universo construído pela sociedade,..., é preciso entender a organização social que permite aos definidores fazer a sua definição.” Estes especialistas do conhecimento terão várias “posturas” ou “estatutos”. Aqueles que pretendem ter a suprema jurisdição sobre este património do conhecimento, serão os especialistas nas definições supremas da realidade enquanto tal. Ainda segundo eles, este estágio no desenvolvimento do conhecimento tem várias consequências sendo a primeira a emergência da teoria pura. A segunda consequência é “o fortalecimento do tradicionalismo nas ações institucionalizadas, assim legitimadas, isto é, o reforço para a tendência para a inércia, inerente da institucionalização.” Os hábitos limitam a flexibilidade das ações humanas. A expressão “sempre fizemos assim” é um exemplo disso. Mas outra possibilidade é o conflito social que acontece quando peritos especialistas e profissionais têm ambas pretensões em conhecerem o significado supremo da atividade dos profissionais ou quando ocorre entre grupos rivais de peritos. “Definições rivais de sociedade são decididas, assim, na esfera dos interesses sociais rivais, rivalidade essa por sua vez “traduzida” em termos teóricos.” (ibid., p. 128).

Aqui observa-se a ideia de que a transformação ocorre da ação e que os hábitos limitam a flexibilidade, a necessidade que o conflito social acontece pela produção de conhecimento que poderá ser reapropriado pelos atores e, assim, validar as suas ações.

Terminando este capítulo, Bergman e Luckmann sublinham que: “o que permanece essencial em termos sociológicos é o reconhecimento de que todos os universos simbólicos e todas as legitimações são produtos humanos, cuja existência tem a base na vida de indivíduos concretos e não possui qualquer estatuto empírico separado dessas vidas”. (ibid. p. 135). Parece-nos que é essencial manter este pensamento presente em qualquer situação de produção de conhecimento.

Outra contribuição para o nosso estudo é a interiorização da realidade que passa pela socialização primária e secundária. “A socialização primária termina quando o conceito do outro generalizado (e tudo quanto o acompanha) ficou estabelecido na consciência do indivíduo.” (ibid. p. 145) Quanto à socialização secundária é a interiorização de “submundos” institucionais ou baseados em instituições. “Os “submundos” interiorizados na socialização secundária são, em geral, realidades parciais em contraste com o “mundo base” adquirido na socialização primária.” (ibid. p. 146)

O modo como a perspectiva da construção social da realidade suporta o entendimento da sociedade inclusiva é aquele que mostra a forma como, em cada posição, o homem comum ou o sociólogo define “a realidade”. Se o homem comum por norma define o que conhece como a realidade, o sociólogo tem a obrigação de a questionar não no sentido filosófico mas perguntar, aqui relativamente à “sociedade inclusiva”, por que é que esta conceição aparece na nossa sociedade e como a sua “realidade” é organizada.

4.2. A ação social em Weber e a sociologia da experiência em Dubet

Temos vindo a argumentar que na sociedade contemporânea os atores e os sistemas não têm uma lógica única e tendo as ações dos associados por base do nosso trabalho encontramos na sociologia da experiência uma fonte de inspiração.

Citado por Pinto (2011) “Uma sociologia da experiência centra-se necessariamente na subjetividade dos atores (Dubet, 1996). Se queremos abordar a ação, então temos de

partir da subjetividade dos indivíduos, do modo como estes concebem e experimentam o mundo, ou seja, do estudo das representações, emoções, condutas e as maneiras como os atores as explicam. No entanto, esta experiência social é socialmente construída, como já acima apresentado. As categorias de entendimento são sociais, as experiências são sociais. Segundo Dubet, a sociologia da experiência segue três princípios, em grande medida com origem nos trabalhos de Weber:

- em primeiro lugar, a ação social não tem unidade: há uma pluralidade de lógicas de ação não hierárquicas;
- segundo, a ação é definida pelas relações sociais: uma ação é relação e orientação subjetiva (Dubet, 1996:110) e a natureza das relações implicadas define a ação;
- por último, a experiência é uma combinatória de diferentes lógicas de ação e diferentes articulações entre elas.” (2011, p. 125)

Citando, diretamente Dubet (2005), “[s]ur le plan analytique, nous retrouvons là un mode de raisonnement familier aux lecteurs de Weber et de sa typologie des types d’action et de légitimité. En distinguant l’action traditionnelle (dont la finalité et la mécanique sont un ensemble de normes incorporées comme étant la nature des choses), l’action rationnelle par rapport aux moyens (définie par l’adéquation des moyens et des buts) et l’action rationnelle par rapport aux valeurs (accomplissement de convictions situé au-delà des traditions et des moyens rationnels), soit Weber définit un modèle évolutionniste — les divers types se succédant historiquement — soit Weber propose une conception synchronique et dialogique de l’action dans laquelle l’acteur est défini par l’obligation d’articuler et de combiner des logiques différentes et autonomes parce que fortement caractérisées. Dans ce dernier cas, l’acteur est défini par son expérience (Dubet, 1994), plus précisément par sa capacité d’être un individu en puisant, à la fois, dans son identité, dans un usage rationnel de ses ressources, et dans une volonté d’être sujet telle que la définissent ses convictions culturelles.”

Ainda segundo Dubet (2005) “C’est dans ce sens que l’on peut dire que le problème de l’individu est homologue à celui du sociologue qui est tenu de construire une représentation cohérente de la vie sociale par-delà l’aspect désordonné des conduites et des faits sociaux.” (2005, p. 14)

Pinto (2011, p. 115) “Para Weber (1997) a sociologia é precisamente a ciência que deverá alcançar uma interpretação compreensiva da ação social. No entender deste autor, o objeto das ciências sociais é a ação social, entendida como toda a ação com um significado subjetivo que é realizada na relação com outros significados. Deste

modo, o propósito da sociologia será alcançar uma explicação causal dos fenômenos sociais através da compreensão dos significados das ações. Tal propósito passa por descobrir os sentidos que os indivíduos, enquanto atores sociais, dão aos fenômenos sociais, uma vez que estes são produtos da ação humana e, como tal, têm sentido para os indivíduos.”

Segundo Pinto (2011) “A teoria da ação de Weber distingue quatro tipos de ação, segundo o modo de orientação (Weber, 1997:115): tradicional, afetiva, orientada para valores e instrumental (racionalidade meios-fins):

a) a ação orientada pela tradição corresponde a comportamentos fundados numa longa prática habitual;

b) a ação orientada pelos afetos é determinada pelos afetos específicos ligados à situação da ação;

c) a orientação racional para valores envolve uma crença consciente no valor absoluto de uma dada forma de comportamento, independentemente dos benefícios externos que possam ou não ser alcançados pela ação;

d) a ação orientada racionalmente para um sistema de fins, tendo em conta as expectativas relativamente aos comportamentos dos objetos da situação e de outros agentes envolvidos, usando estas expectativas como condições ou meios para a obtenção bem sucedida dos fins racionalmente escolhidos pretendidos pelo ator.

Os primeiros dois tipos de ação situam-se nos limites da classificação de ação social. Quando efetivamente são ação social, muitas vezes ligam-se ao tipo de ação orientada para valores absolutos. Como tipos ideais que são, será muito pouco usual encontrarmos uma ação concreta que apenas esteja orientada num só modo. Tão pouco Weber procurou com estes quatro tipos ideais esgotar a classificação das ações sociais.” (Pinto, p. 115 – 117)

Tomando por exemplo a ação que pode ser de um associado. Temos facilidade em admitir que o seu perfil pode variar muito pela multiplicação das possibilidades de percursos e que, mesmo assim, na sua singularidade, continua definido por heranças culturais coerentes. O associado é confrontado com os seus conhecimentos, com os modelos culturais “do sempre fizemos assim” e a sua apropriação da cultura, para agir em relação a uma situação, neste caso a deficiência que sem escolher, faz parte da sua vida. O que interessa é como se vai posicionar neste contexto, escolhendo o

caminho menos óbvio que é de uma associação que luta para algo adquirido ao nível dos textos, mas que ainda não foi implementado na realidade.

Considerando os três princípios de Dubet: a pluralidade de lógicas de ação não hierárquicas; a ação definida pela natureza das relações implicadas e a existência duma combinatória de diferentes lógicas de ação e diferentes articulações entre elas; acedemos ao modo como a sociedade inclusiva se poderá construir.

4.3. A relação entre a estrutura e o indivíduo em Giddens

Mais do que escolher um campo, interessa-nos perceber a relação entre uma coisa e outra pelo que Giddens, com a sua teoria sobre a estruturação (TE), aparece como uma boa referência e, sobretudo, como podendo trazer uma visão elucidativa sobre o nosso objeto de estudo. Para este autor, as estruturas sociais não são barreiras repressoras da ação humana nem impedem a capacidade de ação do agente social. As estruturas sociais estão, pelo contrário, intimamente implicadas na produção da ação, já que fornecem os meios pelos quais os atores sociais agem, bem como os resultados dessa ação.

Segundo Ferreira (2004, p. 23), o *corpus* bibliográfico nuclear da TE é constituído por: *New Rules of Sociological Method* ([1976] 1993, 2^o ed.) (NRSM), *Central Problems in Social Theory* (1979) (CPST) e *The Constitution of Society* (1984) (CS). Giddens publicou posteriormente capítulos ou artigos em outros livros onde faz algumas precisões e esclarecimentos relativamente à sua teoria.

Giddens (1984, p. 2) explica “One of my principal ambitions in the formulation of structuration theory is to put an end to each of these empire-building [functionalism and structuralism] endeavours. The basic domain of study of the social sciences, according to the theory of structuration, is neither the experience of the individual actor, nor the existence of any form of societal totality, but social practices ordered across space and time.”

Porém, o que nos interessa também em Giddens (1979) é quando teoriza sobre “a desrotinização no sentido de estimular a mudança social, de ir contra o *dado como adquirido* presente na interação quotidiana e elenca algumas noções elementares para o problema da mudança social: as relações de autonomia e dependência, ou seja, relações de poder; o desenvolvimento de sectores diferentes dos sistemas sociais; as fases de mudança social radical e uma concepção de mudança em que um

avanço numa determinada altura pode inibir outras mudanças futuras.” (1979, p. 216-30)

A mudança social dá-se quando se alteram as estruturas básicas que compõem um grupo social ou uma sociedade. Giddens refere as duas tentativas gerais mais conhecidas de interpretar a mudança social: o evolucionismo social (Spencer), considerava que, através da lei de evolução universal, as sociedades passavam por fases ou etapas até atingirem o nível de civilização alcançado pela sociedade ocidental e o materialismo histórico (Marx e Engels) através de processos de transformação social profundos, que são as revoluções. Ambas veem a mudança social derivando principalmente da forma como os seres humanos se relacionam com o meio ambiente material. Neste aspeto estaremos mais perante uma evolução social no sentido de Rocher (1989) "A evolução social é o conjunto das transformações sofridas por uma sociedade durante um período longo". Diz respeito a tendências seculares ou gerais na marcha da História.

"A mudança social consiste em transformações observáveis e verificáveis em períodos de tempo mais curtos. [...] Além disso, a mudança social está mais localizada geográfica e sociologicamente: duma maneira geral é possível observá-la numa área geográfica ou num quadro sociocultural mais limitado que a evolução social." (Rocher , 1989).

Podemos enunciar quatro características sobre a mudança social, segundo Guy Rocher:

- trata-se de um fenómeno coletivo, de modo a implicar uma coletividade ou um setor apreciável desta; deve afetar as condições ou as formas de vida;
- deve ser uma mudança da estrutura, de modo a ser possível observar uma modificação da totalidade ou de certos componentes da organização social;
- supõe a possibilidade da sua identificação no tempo. Pode dizer-se que é a partir desse ponto de referência que houve mudança e o que é que mudou;
- toda a mudança social tem de dar provas duma certa permanência; as transformações observadas não devem ser efémeras ou superficiais."

Existe também uma inter-relação entre o plano social e o plano cultural, de modo que, quando falamos em mudança social, estamos, simultaneamente, a falar em mudança cultural. Deste modo poderíamos diferenciar as duas: a mudança social será a transformação inerente às relações entre as pessoas e a mudança cultural envolve meios materiais, técnicos, ideias, usos, costumes, etc. A mudança de paradigma ao nível da deficiência, para a inclusão, tem estas duas componentes. A força dos atores que lutam pela sociedade inclusiva pode igualmente aqui ser tida em conta na sua

globalidade no modo como Rocher (1989) define as condições de mudança como sendo "elementos da situação que favorecem ou desfavorecem, encorajam ou atrasam a influência de um ou vários fatores de mudança [...] permitindo que os fatores exerçam a sua influência ou, pelo contrário, abafem a ação dos fatores" (Rocher). "São os atores e os grupos, cuja ação é animada por fins, interesses, valores, ideologias, que têm impacto sobre o devir duma sociedade."

Portanto, o modo como a perspectiva de Giddens suporta o entendimento da sociedade inclusiva prende-se com a sua posição inicial, que toma conta das evoluções que têm impacto nas atitudes dos atores, como o recuo da tradição sob o efeito da globalização, mas também a afirmação crescente do indivíduo, fruto de uma sociedade baseada em fundamentos igualitários, que não aceita o incumprimento dos seus princípios.

Indicamos neste capítulo as bases teóricas que orientam o nosso trabalho, passamos a seguir às metodologias que daí vão decorrer.

5. Metodologias

“Il n’y a pas d’accord sur la manière dont les sciences se construisent. »

Fourez, (2004, p.152).

A sociologia tem inúmeras pesquisas e como refere Van Campenhoutt (2003, p. 11) “O melhor das ciências sociais reside nas pesquisas concretas em que os mestres das disciplinas tentaram elucidar determinados aspetos da vida colectiva.” Mas pela amplitude deste universo, um investigador tem que escolher pelo que, e citando Berger (1973, p. 30), “a maior parte do tempo, o sociólogo aborda aspetos da experiência que lhe são perfeitamente familiares (...). Estuda grupos, instituições, actividades de que os jornais falam todos os dias.” É o nosso caso, como já o dissemos na introdução, trabalhamos com pessoas com deficiência. Berger acrescenta “[m]as as suas investigações comportam um outro tipo de paixão da descoberta. Não é a emoção da descoberta de uma realidade totalmente desconhecida, mas a de ver uma realidade familiar mudar de significação aos nossos olhos.” Pretendemos passar de um conhecimento vago a um estudo metódico, no sentido de descobrir o papel da Associação PER na construção da sociedade inclusiva.

Importa, acima de tudo, como refere Quivy (1998), que o investigador seja capaz de conceber e pôr em prática um dispositivo para a elucidação do real. Acrescentamos que só será uma parte do real, afirmando assim as modestas ambições deste trabalho, sem prescindir da preocupação de autenticidade, de compreensão e de rigor.

A investigação que apresentamos consiste num estudo exploratório num paradigma qualitativo como apresentado por Flick (2005, p. 13), sendo vocacionada para a análise de um caso concreto, nas suas particularidades de tempo e espaço, partindo das manifestações e actividades das pessoas nos seus contextos próprios. No nosso caso escolhemos estudar a Associação Pais em Rede, movimento de pais de pessoas com deficiência, tendo como objetivos:

Explorar o conceito de “sociedade inclusiva” no sentido de maior definição e contornos sociológicos confrontando o com a prática de uma rede de pais de pessoas com deficiência promovendo a inclusão;

Identificar as representações sociais sobre a deficiência dos elementos do “Pais em Rede”;

Encontrar os obstáculos e os facilitadores da inclusão na perspetiva destas famílias;

Explorar os motivos, as forças e as fraquezas do movimento coletivo do “Pais em Rede” para a construção da sociedade inclusiva

A versão tradicional das ciências sociais qualitativas (Quivy, 1998, Flick, 2005, Guerra 2006) começa por construir um modelo das condições e relações supostas, antes de entrar no campo de estudo. O ponto de partida do investigador é o conhecimento teórico obtido na literatura, de onde derivam uma questão de partida e hipóteses operacionalizadas e testadas pelas condições empíricas. As teorias e métodos são anteriores ao objeto de investigação.

Este método não pareceu adequado ao nosso propósito ainda muito vago na altura do projeto inicial, ao que preferimos optar por uma postura analítica e de reconstrução do sentido, como apresentado por Guerra (2006, p. 31) na pretensão de “produzir metodicamente sentido social a partir da exploração do material recolhido considerando que o sujeito é uma síntese ativa do todo-social.”

Perante as diferentes perspetivas de investigação qualitativa, a falta de conhecimentos profundos dos respetivos fundamentos de cada uma, o constante surgimento de complementos teóricos, tal como alguma indefinição inicial do projeto de pesquisa, levaram a tomar opções mistas e baseadas nos traços comuns às diferentes posições identificadas por Flick (2005, p. 26), a saber: a compreensão como princípio epistemológico, a reconstituição dos casos como ponto de partida, a construção da realidade como base e o texto como material empírico numa estratégia mais indutiva com conceitos sensibilizadores influenciados pelos conhecimentos teóricos existentes e recolhidos.

Achamos importante salientar que, fazer investigação na era do digital tem, sem dúvida, vantagens e inconvenientes. Vimos como grande vantagem a disponibilidade através do website da Associação PeR de uma quantidade de informações que só teria sido possível recolher com várias deslocações aos arquivos da Associação. O website foi uma verdadeira mina de ouro no que respeita à recolha de informações tanto sobre a atividade da associação como sobre as representações que veicula. Ao contrário, a mudança constante de alguns conteúdos dificultou e obrigou a imprimir documentos para “os salvar” para o estudo procedendo a sua listagem.

5.1. Recolha da informação

Na necessidade de construir o conceito de “sociedade inclusiva”, o nosso conhecimento prévio do contexto ligado à deficiência facilitou a recolha de informações gerais a partir da nossa biblioteca online e dos nossos livros.

Relativamente ao prosseguimento dos outros objetivos recorreremos a várias ferramentas.

5.1.1. Observação direta

Permitiu recolher informações sobre o percurso e a atividade da associação investigada e incide sobre os fundamentos ideológicos e as ações dos atores que são veiculados pelos documentos apresentados ao público no website da associação. Segundo Quivy (1998, p. 199) este método é particularmente adequado para completar outros métodos de análise dos processos de ação e de transformação social. No nosso caso foi uma das fontes principais dos nossos estudos, aparecendo como um material “fiel” para saber que o que está escrito e divulgado, não se altera e não há interferência do pesquisador na recolha da informação. É possível encontrar um documento, registá-lo e a partir daí, deixá-lo fazer parte da história. Aliás, permite uma classificação temporal das informações. Contudo, reconhecemos que os documentos, muitas vezes sem referência aos seus autores não reproduzem os factos com total correção, mas sim a forma como a Associação escolhe transmitir as informações sobre ela própria e os assuntos tratados.²

5.1.2. Observação indireta

Utilizámos duas técnicas: a entrevista e o questionário, cada uma com as suas vantagens e limitações.

² Tomamos conhecimento de forma exaustiva dos conteúdos de todos os documentos do website a partir dos quais elaboramos uma listagem detalhada disponível no Anexo I. A Associação disponibilizou também documentos que não se encontram no website e que faziam falta para a nossa pesquisa, nomeadamente, os Planos de atividades e algumas publicações em parceria, como podemos ver nas Referencias bibliográficas.

5.1.2.1 As entrevistas

Pensámos, inicialmente, serem oportunas para recolher informações relativas aos objetivos da pesquisa junto de algumas pessoas chave da associação e de “personalidades” ligadas ao mundo da deficiência. Como tal, previmos entrevistar cinco membros fundadores e funcionários da Associação e fizemos três pedidos às “personalidades”.

Elaborámos um guião, Anexo II, para uma entrevista semiestruturada, escolhida porque permite a abertura à subjetividade do sujeito e ao mesmo tempo uma recolha de informação segundo os itens do nosso interesse refletidos nas perguntas.

Durante o percurso da investigação fomos confrontados com situações que, de uma forma indireta ou direta nos fizeram percorrer caminhos que não tínhamos previsto, exigindo de nós soluções para os problemas encontrados. Fomos confrontados com várias limitações: o pequeno grau de controlo referente à situação de recolha de dados (nomeadamente pela distância geográfica) e à falta de motivação dos potenciais entrevistados para responder às perguntas e à inadequada disposição em fornecer as informações necessárias.

5.1.2.2. Os questionários de opinião

Pensados para recolher informações junto dos associados

A estrutura dos questionários foi desenhada para permitir apurar resultados não só ao nível da contribuição da Associação, de forma a fundamentar a tomada de decisão relacionada com o planeamento dos mesmos, mas também em torno de indicadores capazes de produzir um retrato social dos associados, das suas opiniões em relação ao tema estudado.

A base de dados dos associados da Associação foi o universo do questionário de opinião. Não tivemos acesso a ela. O questionário foi enviado diretamente pela responsável da associação pelos contactos com os associados. O inquérito, Anexo III, elaborado no Google Drive, foi assim enviado para 2284 emails da listagem dos associados da Associação Pais em Rede, entre 15 e 22 de Junho de 2016. A aplicação do inquérito arrancou no dia 15 de Junho e terminou no final do mês de Julho de 2016.

Foi efetuado um pré teste junto de três pessoas para ver se as perguntas eram suficientemente claras e precisas para que os associados as interpretassem da mesma maneira e para medir o tempo necessário às respostas a fim de dar essa indicação no sentido de incentivar as pessoas a responder.

5.2 Técnicas de tratamento e análise de dados

A base do nosso trabalho de tratamento de dados recolhidos e a sua análise está na ideia seguinte: as palavras revelam os pensamentos e todas pertencem a um universo específico. Um profundo conhecimento do universo da deficiência foi uma vantagem para apreender com facilidade as terminologias utilizadas quer seja nos documentos, nas entrevistas ou nos inquéritos. Não satisfeitos com isso, criámos quadros para entender os modelos de inclusão que estão a vigorar atualmente na nossa sociedade e assim poder relevar factos sobre as práticas da Associação.

5.2.1 Da observação direta

Como já referimos, classificámos todos os documentos do website numa listagem e tomamos conhecimento aprofundado dos conteúdos dessa fonte primária, com dados originais que analisámos em função dos elementos que precisávamos de encontrar para descobrir o modo como a Associação PER está a contribuir para a construção da sociedade inclusiva, ou seja, a sua cultura inclusiva, as suas práticas e a sua luta ao nível das legislações inclusivas.

5.2.2 Da observação indireta

As entrevistas e os questionários foram analisados de forma diferente. As entrevistas foram transcritas de forma integral e tratadas numa grelha à qual juntamos novos temas que surgiram das entrevistas.

Os questionários foram automaticamente registados numa página Excel do programa Google à medida que foram respondidos. Ficámos assim com uma base de dados extensa e completa.

Dessa base, para além dos dados demográficos, constituímos ficheiros temáticos com as dimensões que pretendemos analisar, sendo que cada pergunta do questionário tem uma dimensão.

Na apresentação dos resultados enumeramos os questionários da maneira seguinte: q. + nº, sendo o primeiro q.1 e o último q.110.

Como se observa no capítulo seguinte apresentamos os dados recolhidos recorrendo na maior parte das vezes a quadros e gráficos. Seleccionamos, sempre que achamos oportuno, excertos representativos da ideia que queremos ilustrar.

6. Exposição e análise dos dados

A associação escolhida para este trabalho é nossa conhecida desde 2010. Contudo, até à nossa pesquisa, este conhecimento era superficial e não chegava para responder à nossa preocupação de perceber de que modo participa a construção na sociedade inclusiva. Este capítulo reúne os elementos que encontramos e analisámos.

6.1. Apresentação sumária da Associação Pais em Rede (PeR) e do seu website

Como o nome indica é uma associação constituída a 5 de Novembro de 2008. Nasceu da vontade de cinco ou seis mães, que queriam “outro futuro” para os seus filhos com deficiência, e da sua convicção da necessidade de mudar a sociedade para que isso acontecesse. Estes pais estão conscientes que é da sua responsabilidade, enquanto famílias, mobilizar outros pais, numa rede nacional com núcleos, capaz de representar e defender os seus interesses na inclusão dos seus filhos. Procuraram um modelo inovador que permitiria dar força às famílias.

O projeto torna-se público na primeira assembleia-geral em Maio de 2009 e começa a funcionar com base na direção nacional e a descentralizar-se em diferentes núcleos, sendo o primeiro o núcleo do Porto. Na base de uma documentação orientadora (regulamento interno, manual de procedimentos...entre outros) para garantir a filosofia do movimento, formam-se outros núcleos. É uma fase de expansão, com muitas solicitações em todo o País. Esta é também uma fase de confrontação do projeto fundador com as realidades sendo que a nova associação procura todas as parcerias ficando assim permeável a mudanças.

A busca de uma forma de sustentar a associação tornou a uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) a 9 de Abril de 2010. Funciona a base de voluntariado, com exceção de uma administrativa e do financiamento específico de projetos. Prossequindo o objetivo de ser a voz das famílias, PeR torna-se oficialmente um parceiro social, sendo-lhe atribuído o estatuto de Organização não Governamental para Pessoas com Deficiência (ONGPD), de nível nacional, em 17 de Julho de 2014, o que lhe permite também receber uma verba para o funcionamento, ao abrigo do Decreto-Lei n.º 106/2013.

Quando se abre a página da associação, “paisemrede.pt”, deparamo-nos com uma apresentação dinâmica com fotos e mensagens que dão a imagem que se pretende passar, dando um lugar de destaque aos pais como seria de esperar. Nesta página inicial encontramos na barra do menu, numa linha horizontal, os “botões” que iremos “cliquear” para conhecer melhor a associação: Sobre Nós, Núcleos, Projetos, Notícias e eventos, Testemunhos e FAQ (*Frequently Asked Questions*).

O botão “Sobre Nós” está dividido em seis submenus: Quem Somos, Missão e Valores, Como nos organizamos, Grupos de trabalho, Documentos oficiais, Protocolos e Parcerias, sendo que alguns capítulos dão informações sobre a forma de um único texto e outros permitem a abertura de mais documentos com um “clique aqui”.

O botão “Núcleos” está dividido pelos vários núcleos existentes, sendo que à data (Maio de 2016) aparecem dezassete. Doze núcleos têm uma apresentação sistemática de algumas informações, um texto introdutório e as notícias locais. Nos outros cinco encontramos o Núcleo Geral que vai integrar os sócios “sem núcleo”, dois núcleos em reestruturação e os outros dois em formação.

Passando para o botão “Projetos” temos três possibilidades: a decorrer, concluídos e a desenvolver. No primeiro subcapítulo vemos que estão a decorrer sete projetos, sendo que alguns são projetos piloto. Na parte “concluídos” temos quatro possibilidades entre “Oficinas de pais/bolsas de pais” com mais informações e alguns relatórios de outros projetos.

Na parte sobre “Notícias e Eventos” temos, como o nome o indica, estas informações. Esta é certamente a parte mais atualizada e mais “mexida” pelas necessidades do seu intitulado, pelo que não o iremos descrever.

O botão “Testemunhos” tem três páginas com um total de treze participações de mulheres ligadas, de uma maneira ou outra, ao movimento, sendo que a maioria são mães de crianças e jovens com deficiência.

Finalmente, “as questões frequentes” são tão diversas que preferimos transcrevê-las na íntegra: O que diferencia a Associação Pais-em-Rede de outras Associações de pais de pessoas com deficiência? De que forma atua a Associação Pais-em-Rede? O que já fez a Associação Pais-em-Rede pelas famílias das pessoas com deficiência? Que ligação tem a Associação Pais-em-Rede com outras organizações? Que ajuda posso ter da Associação Pais-em-Rede? Como posso colaborar com a Associação Pais-em-Rede? O que preciso de fazer para me tornar Associado?

Sublinhamos ainda, na página inicial, uma parte lateral mais interativa que tem a particularidade de ter que dar informações “concentradas” em poucas palavras, ao contrário do resto do site onde as informações são extensivas. A caixa “Junte-se a nós” transmite em algumas frases as ideias da associação. Outra caixa, “Faça o seu donativo”, propõe várias opções para contribuir para o projeto. Na caixa “Fala connosco” é oferecida a possibilidade de colocar dúvidas e problemas a “uma equipa de pais e profissionais que pode dar-lhe informação e apoio na resolução de problemas concretos ou esclarecer dúvidas relativamente aos direitos das pessoas com deficiência.” A penúltima caixa, “voluntariado”, traz uma mensagem sobre o tema. Os interessados podem deixar num questionário as suas informações. A última caixa reencaminha o visitante para a página *Facebook* da associação, outro universo de informações que não iremos explorar por falta de tempo e pela quantidade de informações voláteis que aí se encontram.

Para sermos completamente exaustivos, temos ainda que assinalar na parte cima da página de abertura, do lado direito, os requisitos para a acessibilidade, e na parte baixa da página, o mapa do website, as ligações úteis (sendo as caixas), os contactos e a passagem em rodapé dos logotipos dos apoios institucionais e empresariais.

Com isso tudo vemos, desde já, que a associação apostou no website como meio de divulgação, sendo este bastante adaptado à criação de uma rede nacional de pais.

6.2. O percurso da Associação Pais em Rede

Desde 2008 a associação percorreu um caminho onde a dificuldade de criação de uma forma de mobilizar em rede, veio acrescentar um objetivo, a efetiva inclusão social das pessoas com deficiência, “missionário” (para utilizar uma palavra da presidente da Associação). Acreditando na força dos pais motivados pelas necessidades (algumas diagnosticadas no Projeto Fundador), em parceria com todas as outras forças da sociedade, desde profissionais, instituições, Academia, poder local e nacional, a PeR, preocupou-se inicialmente com a transmissão da sua identidade e particularidade que precisava de afirmar no campo da deficiência: afinal quem eram essas pessoas que vinham com ideias de mudança? Foram bem recebidos, percorreram o país, como se lembra a presidente “Houve um entusiasmo inicial muito grande. As pessoas queriam muito resolver os problemas.” Houve a preocupação de criar documentos para preservar a originalidade e os fins do movimento que foram recebidos de várias formas, positivas e negativas. Mas, ao mesmo tempo houve a

capacidade de abertura para aproveitar as oportunidades das parcerias o que se nota, nomeadamente, na utilização de conceitos mais atualizados (por exemplo: mudança de integração para inclusão). A criação de vinte núcleos e a angariação de trinta mil membros, objetivos do Plano de Atividades de 2010, estão longe de ser atingidos. Mas o *Facebook* já conta com mais de nove mil “Gosto”. O *website* tem uma quantidade de informações reveladoras da dinâmica instalada. Destacamos as “Oficinas de Pais” como o projeto mais emblemático e são, com certeza uma forma bem-sucedida de capacitar os pais para se tornarem atores na mudança para a sociedade inclusiva. A Associação tornou-se parceira dos debates, produzindo pareceres e provocando discussão. Tem variadíssimos projetos faltando os diagnósticos de situação exaustivos, realistas e rigorosos. Está empenhada na promoção e investigação de novos modelos de intervenção e a experimentar alguns com projetos piloto. Genericamente, podemos afirmar que sua ação pretende agir tanto sobre as práticas (atores), como sobre as estruturas (sociedade), possibilitando a transformação e a mudança num processo criativo de elaboração de um mundo social mais inclusivo.

6.2.1. A Associação PeR em 2008

Tratando-se de perceber o modo como a Associação PeR participa na construção da sociedade inclusiva e sabendo que qualquer construção começa pela base, fomos procurar nos documentos o que, em 2008, motivou e mobilizou um pequeno grupo de pessoas a investir energia neste projeto.

No seu Projeto Fundador, de Novembro 2008, a associação tinha como pontos de partida:

- A responsabilidade dos pais na inclusão

“É óbvio que a iniciativa tem de partir daqueles que vivem os problemas e só unindo-se poderão criar a mudança. Sem a participação efectiva dos pais é impossível progredir de uma forma sistemática e eficiente, tal como é impossível integrar de forma plena.” (Anexo I, nº3, p. 3)

- A consciência da responsabilidade de toda a sociedade

“A esmagadora maioria da sociedade ignora estes problemas e, quando os contacta, desvia o olhar. Criam-se vazios sugadores da diferença. A legislação não é interiorizada e os direitos dos membros mais frágeis são ignorados.” (Anexo I, nº3, p. 3)

- O papel das instituições

“Existe um elevado número de associações, públicas e privadas, que disponibilizam serviços nesta área, desenvolvendo apoios à pessoa com incapacidade. Mas são apoios pontuais que ignoram as famílias, contribuindo pouco para a alteração das mentalidades e a integração da diferença.” (Anexo I, nº3, p. 3)

Havia, portanto, a consciência que **ninguém podia ficar de fora da questão da inclusão** para que ela acontecesse e isso, tanto ao nível do quotidiano pela promoção da qualidade de vida: “A necessidade de definir uma estratégia de promoção da qualidade de vida dos cidadãos com incapacidade exige o diagnóstico rigoroso e actualizado da situação, tarefa que o movimento “Pais-em-Rede” se propõe dinamizar através do trabalho em rede e o estabelecimento de parcerias com associações de pais, instituições com responsabilidade nesta área e universidades.” (Anexo I, nº3, p. 4); como ao nível legislativo: “Tais evidências [inadequação ou insuficiência das respostas, dificuldades sentidas no dia-a-dia, ignorância e desalento que imperam] passam necessariamente por uma reflexão profunda, não só sobre a legislação e serviços existentes mas também sobre a criação de canais interactivos que integrem as vozes das pessoas com incapacidade e suas famílias, os técnicos, os profissionais e os decisores políticos.” (Anexo I, nº3, p. 5)

Os membros fundadores tinham identificado sete grandes problemas que se colocavam às famílias especiais, sendo estes a “realidade” ou o “conhecimento” do “homem comum” como definido por Berger e Luckmann que “por norma não se preocupa com isso, a não ser que tropece num problema qualquer” (1998, p. 14), como é o caso destes pais. Vimos, na página seguinte, quais são:

Quadro 12. Grandes problemas

1º Choque inicial e fases seguintes à notícia sobre a deficiência do/a filho/a.
2º Ausência de processos contínuos de intervenção precoce, capazes de desenvolver ao máximo os potenciais da criança. Os pais não sabem o que fazer, como fazer, e devem ser orientados para uma colaboração conjunta com a equipa técnica.
3º Falta de orientação e gestão dos cuidados de saúde, capazes de anular a pulverização dos serviços.
4º Educação da criança e adolescente, no sentido de adquirir as competências e conteúdos básicos, e interiorizar os padrões sociais, necessários à construção da sua cidadania.
5º Formação e integração profissionais, que apontam para a necessidade de estruturas eficientes, capazes de assegurar um trabalho à medida das condições de cada um.
6º Como viver em cidades e frequentar espaços cheios de barreiras arquitectónicas que não permitem o livre acesso de pessoas com limitações motoras?
7º O que acontece ao nosso/a filho/a quando morreremos? Ou quando ficarmos incapacitados? Assegurar a autonomia do/a filho/a é um sonho irrealizável para muitas famílias. Mas deve ser um processo de autonomização progressiva que se desenvolve ao longo da vida.

Fonte: própria (a partir do Anexo I, nº3 p. 5-7)

Perante este quadro reflexivo inicial os membros fundadores tinham definido os seguintes objetivos:

“1. Constituir-se num movimento nacional de grande representatividade cívica, com um estatuto de ONG.

2. Lutar pela qualidade de vida das “pessoas excepcionais” e suas famílias.

3. Fomentar a criação de escolas de pais para aquisição de competências parentais

4. Trabalhar em equipa e por estratégias conjuntamente planificadas.

5. Elaborar diagnósticos de situação, realistas e rigorosos.

6. Fomentar a intercomunicação das “famílias especiais”, construindo a consciência do “nós” para resolver os problemas do “eu”.

7. Impulsionar a união de esforços de todas as associações que trabalham nesta área, promovendo a análise e reflexão

8. Procurar a otimização dos recursos existentes e a criação de novas valências.

9. Envolver as forças vivas da sociedade, universidades, empresas, comunicação social, profissionais, neste movimento e nos seus objectivos.

10. Potenciar a mudança das mentalidades relativa ao envolvimento cívico de todos na realização plena das “pessoas excepcionais”. (Anexo I, nº3, p. 9)

Notamos que, em relação à forma como identificavam as pessoas com deficiência na altura, falavam de pessoas excepcionais e de famílias especiais, expressões mais ligadas ao vocabulário do modelo caritativo do que os dos Direitos.

Encontramos objetivos ligados à forma de se organizar e mobilizar: 1, 4, 6, 9 e 10, contando com a força de envolvimento cívico para chegar a um grupo de grande representatividade com estatuto para poder influenciar as decisões legislativas.

Os outros objetivos são ligados diretamente com ações para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência: 2, 3, 5, 7 e 8.

Podemos afirmar, neste momento, que os modelos de inclusão priorizados na altura de constituição da associação eram os modelos “Direitos” e “Qualidade de vida”.

6.2.2. A Associação PeR de 2008 até 2016

O Projeto Fundador deu lugar à criação da Associação, pela qual foi preciso fazer Estatutos, sendo que os primeiros de 2008 entretanto mudaram duas vezes, em 2012 e 2015, não havendo mudanças nos tipos de ações que a associação pretende fazer, a saber:

“Para a realização do seu objeto social, caberá à Associação criar uma rede nacional, cobrindo pais, familiares e amigos de crianças e adultos com deficiência, desenvolvendo entre outras, as seguintes ações:

- a) Fazer um levantamento exaustivo dos problemas e necessidades inerentes ao cidadão deficiente e suas famílias;
- b) Elaborar propostas concretas, adequadas aos problemas detetados;
- c) Apoiar ações de responsabilização e mobilização da sociedade, de modo a dar voz aos pais e familiares com filhos com deficiência;

d) Apoiar ações que visem erradicar situações de exclusão social, com particular enfoque em garantir uma proteção social eficaz dos cidadãos com deficiência;

e) Promover e desenvolver ações e campanhas na sociedade civil, de sensibilização e consciencialização, de modo a garantir uma sociedade inclusiva que assente na igualdade de oportunidades, na inclusão social e na aceitação da diversidade;

f) Promover junto das autoridades competentes um diálogo contínuo, construtivo e sustentado de modo a:

Potenciar uma reflexão nacional sobre os desafios e dificuldades apresentados aos pais e familiares de cidadãos com deficiência e ao próprio cidadão com deficiência, no plano da educação, saúde, trabalho e proteção social;

Obter o reconhecimento efetivo da igualdade de oportunidades, tendo em consideração a diferenciação positiva, tomando como base a diversidade e as necessidades específicas de cada cidadão com deficiência;

Garantir a sua efetiva formação e participação no mercado de trabalho;

Promover a adoção e execução de políticas sociais adequadas;

g) Apoiar e incentivar os pais e familiares a desenvolver projetos adequados à realização pessoal e inclusão social dos filhos com deficiência;

h) Angariar fundos para os fins anteriormente mencionados;

i) Promover a criação e o estudo de novos modelos de inclusão e proteção social;

j) Praticar quaisquer actos necessários ou convenientes à prossecução dos fins acima descritos.” (Anexo I, nº11)

As únicas diferenças significativas a relatar, entre as três versões são algumas mudanças de terminologia, refletindo o impacto do caminho percorrido no sentido duma aproximação ao modelo dos Direitos.

Procurando perceber os modelos de inclusão valorizados pelas intenções de ações apresentadas no documento, evidenciamos ações que enquadrámos nos modelos “Direitos” e “Qualidade de vida” mas também aparecem aqui, referências ao modelo do “Reconhecimento ou da aceitação da diversidade” e ao modelo da “Redistribuição”. No caso do modelo de “Reconhecimento” está presente nos pontos e) e f) 2ª alínea, quando referem a aceitação da diversidade. No caso do modelo “Redistribuição”,

aparece pela preocupação de garantir a proteção social como nos pontos d), f) 1ª alínea e i).

As ações apresentadas nos Estatutos irão transformar-se em Planos de Atividades, que foram redigidos de forma diferente ao longo do tempo, beneficiando das parcerias estabelecidas, para chegar a um modelo o mais operacional possível. Temos então três planos de atividades, 2010 - 2013, 2013 – 2016 e 2016 – 2020, que representam fases diferentes do percurso da associação.

A fase inicial (2010 - 2013) onde tudo estava ainda por fazer; a criação da rede com a implementação de um modelo de funcionamento com núcleos, o desenvolvimento do website, a criação de um modelo de formação parental “Oficinas de Pais” para estimular a necessidade de desenvolver a consciência do papel /estatuto de pai/mãe especial, a dinamização do voluntariado para a dinamização de atividades e angariação de fundos. A preocupação da sustentabilidade do projeto estava bem presente, tal como a preservação da filosofia da Associação. Através do documento “Pequena História” podemos saber que “Para que as ações desenvolvidas localmente sigam a filosofia da associação foram concebidos (1) Manual de 5 passos para a implementação de novos Núcleos; (2) Manual do Voluntário; (3) KIT Núcleos com material institucional uniformizado; (4) Manual do Patrocinador; e (5) *flyers*. Todo o apoio para este material é dado, probono, pela Imago e outras entidades.” (Anexo I, nº2, p. 2)

A fase intermédia (2013 - 2016), onde há necessidade do reforço da visibilidade e da representatividade nacional para ganhar o estatuto de parceiro social e, assim, ter mais poder de influência para fomentar a inclusão das pessoas com deficiência e a persecução das Oficinas de Pais como projeto mobilizador. Nesta fase vão nascer outros projetos e continuam as ações para garantir a sustentabilidade financeira e logística a nível nacional e local. Realçamos um documento produzido neste período, em 2014, intitulado “Inclusão social dos adultos com deficiência” produzido pelo Grupo de trabalho constituído pelos Núcleos de Aljustrel, do Centro Oeste e da Linha; que aponta alguns fatores na origem da falência da mudança de paradigma para a inclusão, sendo eles: “a morosidade e as resistências à transformação das mentalidades na passagem de um modelo assistencial para um modelo de responsabilidade sociopolítica; o predomínio das medidas avulsas; a carência de formação/informação e de sensibilização dos agentes envolvidos e da sociedade em geral; o entrave às iniciativas inovadoras; a manutenção de respostas institucionalizadas e o incumprimento das leis.” (Anexo I, nº5, p. 2 - 3).

A fase atual (2016 - 2020) é marcada pela vontade de consolidação da associação com ações de melhorias organizativas, ao nível nacional e local, nos campos administrativos, de comunicação e de sustentabilidade e uma diversificação de intervenção e parcerias, mantendo os projetos em curso. O todo faz parte do Plano do Quadriénio com metas numéricas bem identificadas.

6.3. As ações da Associação PeR

Conhecendo já um pouco melhor a Associação passamos a apresentar o que realizou. A Associação PeR age pelo conjunto de pessoas que a compõe. Temos alguma ideia de quem são no capítulo referente ao inquérito que desenvolvemos. Este conjunto tem várias formas de se organizar: uma formal devida às obrigações legais ligadas aos estatutos de IPSS e de ONGPD e outra organizacional, com uma estrutura nacional e núcleos, de forma a constituir uma rede. Por isso, veremos que a associação desenvolveu ações de âmbito nacional e outras de âmbito local. Percebemos, pelos documentos produzidos por este fim, que há a vontade de manter uma filosofia e de, ao mesmo tempo, deixar os núcleos tomar iniciativas com respostas ao nível local.

A grande abertura (sabiam só o que não queriam) e a procura de validação dos seus projetos, muitos deles piloto, levou a PeR a favorecer parcerias, nomeadamente, com o mundo académico.

Um estudo realizado pela Universidade de Sherbrook, no Canada, (RFDI, 2010, p. 24) sobre o discurso dos pais acerca do seu papel ao lado dos seus filhos com deficiência, revelou que acham que são: a garantia da continuidade dos serviços, os coordenadores da qualidade dos serviços, os animadores de pequenas redes de competências e os guardiões da imagem positiva dos seus filhos.

Veremos assim que temos uma diversidade de ações que prosseguem objetivos igualmente variados na persecução do grande objetivo: a inclusão das pessoas com deficiência contribuindo para a construção da sociedade inclusiva.

Fizemos, a partir das informações do website do PeR (até julho de 2016), o levantamento das suas ações, através do qual elaboramos os dois quadros das próximas páginas com a seguinte legenda:

(a) nome da ação: nome do projeto

(b) data: o projeto iniciou em...

- (c) estado: ação em curso ou concluída
- (d) âmbito: ação nacional ou local
- (e) envolvimento: PR: PeR é promotora da ação; PA: PeR é parceira da ação
- (f) público-alvo: a quem se destina a ação
- (g) objetivo inicial: do Projeto Fundador ao(s) qual(quais) a ação visa responder
- (h) tipo de ação: caracterização da atividade da ação
- (i) modelo de inclusão: ao qual a ação corresponde

Quadro 13. Ações, características gerais

	Nome da Ação (a)	Data (b)	Estado (c)	Âmbito (d)	Envolvimento (e)
1.	Organização do Colóquio “A força dos pais”	2010	Concluída	Nacional	PR
2.	Escola em Rede	2012-2013	Concluída	Local	PA
3.	Projeto Intervir Mais Intervir Melhor-Im2	2014	Concluída	Nacional	PA
4.	Transição para a vida ativa	2014-2015	Concluída	Local: Viseu, Castro Daire, Vila Nova de Paiva, Satão, Mangualde, Sintra, Odivelas Resende Amarante	PA
5.	Rede familiar para a empregabilidade	2015	Concluída	Local: Aljustrel, Aveiro, Braga, Leiria/Pombal, Mangualde, Odemira, Odivelas, Sintra e Viseu	PR
6.	Participações, Seminários Programas TV, Entrevistas	2008	Em curso	Nacional	PA
7.	Arraial	Todos os anos	Em curso	Nacional	PR
8.	Formação dos Núcleos	2009	Em curso	Nacional	PR
9.	Oficinas de Pais	2010	Em curso	Nacional	PR
10.	Grupos de trabalho: Intervenção precoce, inclusão na escola, integração na vida adulta	2013	Em curso	Nacional	PR
11.	Coleção Meninos especiais	2013	Em curso	Nacional	PR
12.	“Porque quem cuida deve ser cuidado”, 4 sub-projetos interligados: (1) “Equipa de apoio à família da pessoa com deficiência”; (2) “Do conhecimento à ação”; (3) “Pais, a nossa hora”; e (4) “Férias em Rede	2014	Em curso	Local: Faro	PR
13.	Sou capaz	2015	Em curso	Local	PR
14.	Estágios	2014	Em curso	Local: Faro, Braga	PA
15.	GAPRIC (Gabinetes de Apoio a Programas Incluídos na Comunidade)	2015	Em curso	Local: Aljustrel, Aveiro e Braga	PR
16.	Sintra Inclui I e II	2015	Em curso	Local: Sintra	PR
17.	Todos a brincar	2015	Em curso	Local: Fundão	PR
18.	"Na Escol@ e depois da Escol@"	2016	Em curso	Local: Porto, Lisboa, Viseu, Coimbra, Beja, Faro	PA
19.	Sentires	2016	Em curso	Local: Fundão	PR

Fonte: própria

Quadro 14. Ações, características específicas.

Nome da Ação (a)	Público-alvo (f)	Objetivo Inicial (g)	Tipo de ação (h)	Modelo de inclusão (i)
Organização do Colóquio "A força dos pais"	Comunidade	9	Sensibilização	Direitos
Escola em Rede	Professores	2	Formação de profissionais	Qualidade
Projeto Intervir Mais Intervir Melhor- Im2	Profissionais	7	Criação e divulgação do Manual de Boas Práticas em IPI e formação	Qualidade
Transição para a vida ativa	Jovens alunos	2 e 8	Transição	Qualidade
Rede familiar para a empregabilidade	Famílias	3	Capacitação	Qualidade
Participações Seminários Programas TV Entrevistas	Comunidade	9 e 10	Promoção, divulgação e sensibilização	Direitos
Arraial	Comunidade	2	Angariação de fundos	Qualidade
Formação dos Núcleos	Pais, profissionais	1	Divulgação, organização, formação	Direitos
Oficinas de Pais	Pais	3 e 6	Capacitação	Direitos e Qualidade
Grupos de trabalho: Intervenção precoce, inclusão na escola, integração na vida adulta	Comunidade/Políticos	4	Reflexão e produção de pareceres	Direitos
Coleção Meninos especiais	Comunidade	10	Sensibilização à diversidade	Direitos
"Porque quem cuida deve ser cuidado", 4 sub-projetos interligados: (1) "Equipa de apoio à família da pessoa com deficiência"; (2) "Do conhecimento à ação"; (3) "Pais, a nossa hora"; e (4) "Férias em Rede"	Famílias	2 e 8	Suporte	Qualidade
Sou capaz	Jovens	2 e 8	Acompanhamento	Qualidade
Estágios	Profissionais	8 e 9	Enquadramento na área da psicologia	Direitos e Qualidade
GAPRIC (Gabinetes de Apoio a Programas Incluídos na Comunidade)	Jovens	2 e 8	Acompanhamento	Qualidade
Sintra Inclui I e II	Jovens	2	Acompanhamento	Qualidade
Todos a brincar	Crianças	2	Adaptar um espaço lúdico	Qualidade
"Na Escol@ e depois da Escol@"	Professores, Famílias	2	Formação de profissionais	Qualidade
Sentires	Crianças e jovens	2	Criação de uma sala de estimulação e integração sensorial	Qualidade

Fonte: própria

Conforme os quadros apresentados, encontramos 19 ações, divididas em dois estados: 5 concluídas e 14 em curso que apresentamos por ordem cronológica das mais antigas às mais recentes. Ao nível do âmbito das ações, 8 são de âmbito nacional e 11 outras de âmbito local, sendo que algumas têm mais que um “local” como âmbito correspondente, em geral, aos núcleos. Por fim, no primeiro quadro, identificamos 13 ações em que a associação é a promotora e 6 ações onde é parceira sendo que todos os projetos decorrem em parcerias. Quanto aos públicos-alvo estabelecemos 5 categorias: apontamos 5 ações para Pais/Famílias, 6 para Profissionais/Professores, 6 para Crianças/ Alunos/Jovens, 4 para a Comunidade, 1 para Decisores*. Procuramos a correspondência das ações com os objetivos iniciais do Projeto Fundador que classificamos da seguinte forma: uma ação relativa ao objetivo 1 (constituir o movimento), dez ações correspondentes ao objetivo 2 (lutar pela qualidade de vida dos filhos), duas ações relacionadas com objetivo 3 (capacitação dos pais), uma correspondente ao objetivo 4 (trabalho em equipa), uma ação relacionada com o objetivo 6 (intercomunicação entre pais), uma ação correspondente ao objetivo 7 (união de esforços), cinco ações relacionadas com o objetivo 8 (otimização e criação de respostas), três ações correspondentes ao objetivo 9 (envolver a sociedade) e finalmente duas ações relativas ao objetivo 10 (mudar mentalidades)*. Esta classificação está sujeita a discussão, sendo que os objetivos não são estanques, mas completam-se.

*o total é superior ao número de ações pelo facto de haver ações para vários tipos de publico alvo e de objetivos.

Este trabalho de levantamento, nunca feito, vem revelar a diversidade da atuação da Associação e sistematizá-la, permitindo assim uma reflexão sobre o caminho percorrido que, devolvido aos interessados poderá, se assim o entenderem, servir de base para avaliação e/ou orientações futuras. Este trabalho de sociologia vem, como referem Berger e Luckman (1999), cumprir o seu papel de construção social da realidade.

6.3.1. Breve apresentação das ações e relacionamento com os Modelos de Inclusão

Esta apresentação foi elaborada, em grande parte, na base das informações encontradas no website paisemrede.pt, até fim de julho de 2016.

O relacionamento entre as ações e os modelos prende-se com os critérios seguintes:

- nível de atuação: sendo repartidos por efeito direto ou indireto sobre as pessoas com deficiência

- domínio de atuação: educação saúde....

.- o público-alvo

O quadro seguinte apresenta os campos em que achamos que a Associação PeR pela suas ações atua diretamente ou indiretamente.

Quadro 15. Ações/ Modelos de inclusão

Direitos	Qualidade de vida
Artigo 12 – Reconhecimento igual perante a lei	1. Relações sociais e interação
Artigo 14 – Liberdade e segurança da pessoa	2. Bem-estar psicológico e satisfação pessoal
Artigo 19 – Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade	3. Emprego
Artigo 23 – Respeito pelo domicílio e pela família	4. Autodeterminação, autonomia e eleição pessoal
Artigo 24 – Educação	5. Recreação e tempo livre
Artigo 25 – Saúde	6. Competências pessoais, ajustes à comunidade e experiências de vida independente
Artigo 26 – Habilitação e reabilitação	7. Ambiente em casa
Artigo 27 – Trabalho e emprego	8. Integração na comunidade
Artigo 28 – Nível de vida e proteção social adequados	9. Normalização
Artigo 30 – Participação na vida cultural, recreação, lazer e desporto	10. Serviços e suportes recebidos
	12. Desenvolvimento pessoal e realização
	13. Aceitação e <i>status</i> social
	14. Bem -estar físico e material
	15. Responsabilidade civil.

Fonte: própria

Lembramos que no capítulo 2.1.2. na página 20, apresentamos um estudo que apontava, dos relatos recolhidos, as áreas em que as experiências de negação ou violação de direitos são mais frequentes, a saber o domínio da Participação Social, o domínio do acesso aos Serviços de Apoio e o do acesso e participação no mercado de Trabalho.

Quanto à participação social PeR age em relação a dois (sobre 3) dos problemas identificados:

- Persistência de estereótipos e rótulos - “coitadinho” - e atitudes negativas;
- Sentimentos de desvalorização e inferiorização nas interações sociais;

Já em relação aos serviços de apoio da Associação PeR age em relação a um (sobre 4) dos problemas identificados:

- Inexistência de serviço de apoio personalizado

Finalmente para o acesso e a participação no mercado do trabalho, o PeR age em relação 2 (sobre 6) dos problemas identificados.

- Rejeição no mercado de trabalho com base na deficiência;
- Inacessibilidades ao local e posto de trabalho.

Apresentamos, de forma mais detalhada, os projetos a fim de perceber melhor os seus impactos nos modelos de inclusão respectivos.

1. Organização do Colóquio “A força dos pais”: este foi o 1º evento científico totalmente organizado pela Associação Pais-em-Rede, que contou com o alto patrocínio da Drª Maria Cavaco Silva e teve o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, que cedeu o auditório 2 da Fundação. Para além de testemunhos de vários pais e mães da associação e de vários conferencistas nacionais, contou-se com a presença de Geert von Hove, especialista em “Disability Studies” da Universidade de Gent e de um grupo de mães da Bélgica. “Todos, com palavras inspiradoras, mostraram que a luta pela inclusão tem de passar pelo fortalecimento e capacitação dos pais.” (website PeR)

Modelo de inclusão: Direitos

Embora relacionado com a capacitação dos pais, classificamos esta ação no modelo Direitos porque foi uma demonstração pública da intenção de mobilizar os pais para defender os Direitos dos seus filhos, nomeadamente, os referidos no artigo 23 da CNUDPD, especificamente nas alíneas seguintes:

3 - Os Estados Partes asseguram que as crianças com deficiência têm direitos iguais no que respeita à vida familiar. Com vista ao exercício desses direitos e de modo a prevenir o isolamento, abandono, negligência e segregação das crianças com deficiência, os Estados Partes comprometem-se em fornecer às crianças com deficiência e às suas famílias, um vasto leque de informação, serviços e apoios de forma atempada.

4 - Os Estados Partes asseguram que a criança não é separada dos seus pais contra a vontade destes, excepto quando as autoridades competentes determinarem que tal separação é necessária para o superior interesse da criança, decisão esta sujeita a

recurso contencioso, em conformidade com a lei e procedimentos aplicáveis. Em caso algum deve uma criança ser separada dos pais com base numa deficiência quer da criança quer de um ou de ambos os seus pais.

5 - Os Estados Partes, sempre que a família directa seja incapaz de cuidar da criança com deficiência, envidam todos os esforços para prestar cuidados alternativos dentro da família mais alargada e, quando tal não for possível, num contexto familiar no seio da comunidade.” (CNUDPD, 2006)

2. Escola em Rede: este projeto de formação de professores, da responsabilidade da PeR em cooperação com a Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa, teve como objetivo encorajar e desenvolver parcerias entre profissionais e famílias no planeamento e execução do Plano Educativo Individual (PEI) dos alunos. A particularidade do projeto foi o quadro de formadores constituído por dois professores do Politécnico e quatro mães que completaram o terceiro nível das Oficinas de Pais (ver página 125), PPA. Participaram 80 formandos. (Anexo I, nº22)

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Inserimos esta ação no modelo Qualidade de vida sendo que visa o melhoramento do quotidiano das famílias na sua relação com a escola, permitindo que os professores possam agir de forma colaborativa, com elas, beneficiando assim a escolaridade dos jovens alunos. A originalidade da ação, contando com mães formadoras, com bagagem das “Oficinas de Pais” revela o empenho dos familiares na provocação da mudança.

3. Projeto Intervir Mais Intervir Melhor- Im2: este projeto, promovido pela Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP), visou promover a qualidade e eficácia dos serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI) dirigidos a crianças e suas famílias, dos 0/6 anos, em risco de exclusão por razões biológicas, sociais, culturais ou ambientais, para garantir os direitos e qualidade de vida das crianças mais vulneráveis e o *empowerment* e a capacitação das suas famílias. Para tal, estabeleceu-se uma plataforma de colaboração entre ANIP e estruturas de coordenação nacional/regional do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), a associação Pais-em-Rede e a Universidade de Aveiro, através de três grandes ações: a criação e divulgação do Manual de Boas Práticas em IPI, o desenvolvimento de instrumentos de apoio à Supervisão e a formação a profissionais de IPI a nível nacional, a fim de proporcionar um quadro de referência comum, orientador das equipas locais de intervenção (ELI) para práticas eficazes e promotoras da participação e *empowerment*

das famílias e da qualidade de vida das crianças. Houve a produção do livro *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce - Um guia para profissionais* que foi divulgado em cinco seminários regionais onde famílias do Pais-em-Rede estiveram presentes e deram o seu testemunho. Ocorreram 16 ações de formação que envolveram profissionais do Sistema Nacional de Intervenção Precoce e onde, recorrendo a testemunhos e a vídeos, a voz das famílias se fez também ouvir.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Esta parceria para o PeR visou nitidamente reforçar a voz das famílias junto dos profissionais da intervenção precoce, numa fase do percurso muito crítica, no que diz respeito à aceitação da deficiência, dos 0 aos 6 anos, mostrando a necessidade de trabalhar com eles e não para eles. Como na ação número 2, as famílias mostraram-se empenhadas diretamente pelos testemunhos apresentados.

4. Transição para a vida ativa e autodeterminação: tendo como proponente a Associação de Solidariedade Social de Lafões (ASSOL), este projeto teve como parceiros a Associação Pais-em-Rede e o ISPA-Instituto Universitário. Foi financiado pelo Programa “Cidadania Ativa” da Fundação Calouste Gulbenkian/EEA Grants. Teve como objetivo principal a construção de um projeto de vida autónoma e comunitária para alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) que frequentavam as escolas regulares, com Currículos Específicos Individuais (CEI) e se encontravam em fase de preparação da transição para a vida adulta. Através do envolvimento da comunidade, estes alunos tiveram a possibilidade de realizar experiências de trabalho, em contextos reais, consideradas fontes de aquisição de competências adequadas a um futuro inclusivo. Notamos que o projeto foi objeto de um documento escrito.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

A Assol tem uma vasta experiência e foi pioneira na abordagem colaborativa entre escola, famílias e comunidade. É reconhecida como um bom exemplo de prática, pelo que a parceria nesta ação trouxe respostas sobre uma outra das fases críticas: o “sair” da escola. Os números confirmam o impacto desta ação na qual foram envolvidos: 9 concelhos, 24 agrupamentos e 96 alunos em estágio bem como as respectivas empresas acolhedoras de vários setores de atividades.

5. Rede familiar para a empregabilidade: o projeto-piloto centrou-se no desenvolvimento de grupos de trabalho com pais de pessoas com deficiência e incapacidade e outros significativos (ex. irmãos), com vista à promoção de competências favoráveis à autodeterminação inclusiva dos seus filhos/familiares,

alicerces de uma inclusão e empregabilidade de sucesso. Estes grupos de trabalho foram dinamizados em nove localizações distintas do país, privilegiando, nomeadamente, regiões em que o suporte às famílias de pessoas com deficiência e incapacidade se revela mais diminuto. As ações desenvolvidas foram as seguintes: formação das facilitadoras; construção dos materiais de suporte; identificação dos destinatários e formação dos Grupos de Trabalho, dinamização das atividades dos Grupos de Trabalho, recolha mensal dos dados, avaliação dos resultados e por fim a construção do produto final (vídeo com testemunhos de pais ou outros significativos). (Anexo I, nº24)

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Um pouco à semelhança das Oficinas de Pais (ver pagina 124) mas com uma dimensão mais prática e imediata, esta ação centrou-se nas questões laborais dos filhos na expectativa de abertura e alargamento a outras formas de atividade profissional por parte dos pais mas também da comunidade.

6. Participações em seminários, programas TV e entrevistas: agrupamos estas atividades por serem, em grande parte, convites aos quais a associação respondeu para dar mais visibilidade ao seu projeto. No documento “Pequena história do Pais em rede” lemos que junto do público em geral, como da comunidade científica, a visibilidade é garantida através do Site (com financiamento parcial pela Fundação PT) e do Facebook. Elementos da direção e outros associados têm sido convidados para programas de TV (20 até 31 dezembro de 2014), havendo várias reportagens publicadas em jornais nacionais (62) e regionais (35) e os seus projetos têm sido regularmente apresentados em congressos nacionais e internacionais, e colóquios (28). (Anexo I, nº2)

Modelo de inclusão: Direitos

Por se tratar de promover a associação, os seus princípios e seus objetivos para o público em geral consideramos que estes tipos de ações servem para fazer avançar “a questão da deficiência” na sociedade, de uma forma positiva, na maior parte do tempo não tendo um retorno direto sobre as pessoas com deficiência.

7. Arraial: o evento aparece desde do início, no programa de atividades da associação, com as vertentes de convívio e de angariação de fundos.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Esta ação que sai do “baralho” tem um relevo particular por ser um momento festivo e mantém-se como “o” encontro anual das famílias de todo o país promovendo um dia único de partilha.

8. Formação dos Núcleos: o Projeto Fundador da associação pretendia criar uma rede nacional formada por núcleos (20 no total, 18 nos distritos metropolitanos e 2 nos grupos insulares dos Açores e da Madeira). (Anexo I, nº3) A visão, em 2008, era que cada um dos núcleos tivesse uma estrutura própria, constituída por uma direção distrital e por uma assembleia que integraria os respetivos associados, que seriam agrupados em subnúcleos concelhios. O objetivo de, por um lado, haver autonomia, e por outro, haver união, era para dar corpo a uma rede coesa, capaz de valorizar as diferenças de situações e de sensibilidades e de angariar associados que cobririam todo o país. O levantamento de testemunhos de vida, de carências, de recursos, e a discussão/propostas de soluções seriam feitos localmente e em conjunto com a direção nacional, através do conselho de delegados distritais (ou outros devidamente credenciados). Assim, poder-se-ão construir visões de conjunto, e uma representatividade que seria tanto mais eficaz e influente quanto maiores forem a sua abrangência e extensão.

Contudo, não existe um documento que faça o levantamento da história dos núcleos, do primeiro até ao mais recente, do desenvolvimento das suas atividades, da avaliação dos seus funcionamentos, dos seus membros. Sabemos apenas pelo documento “Quem somos” que a associação começou a funcionar com base na Direção Nacional e a descentralizar-se em diferentes núcleos, o 1º dos quais surgiu, em Setembro de 2009, no Porto. Formaram-se em 2010 outros núcleos: Lisboa, Évora, Algarve, Aveiro e Santarém. Atualmente, e segundo o website, aparecem os núcleos de Aljustrel, Alto Alentejo, Aveiro, Braga, Centro Oeste, Faro, Fundão, Linha (Cascais, Sintra, Oeiras), Lisboa, Mangualde/Viseu, Margem Sul, Odemira, Porto, Tondela e Vila Real.

Modelo de inclusão: Direitos

Achamos que a forma como a associação pensou e organizou o seu funcionamento tem a ver com a defesa dos Direitos porque como o diz muito bem o folheto “a força dos pais” é isso que procura o PeR: ser um elemento incontornável nas decisões tomadas em relação às pessoas com deficiência ao nível local mas também ao nível nacional. Assinalamos que com o estatuto de ONGPD e como parceiro do Observatório dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a associação já conquistou um lugar para ser ouvida.

9. Oficinas de Pais: ver em Ações especialmente relevantes, ver página 115.

10. Grupos de trabalho: “Sociedade Inclusiva: Os direitos dos nossos filhos”. Os objetivos são: reflexão e elaboração de orientações/pareceres/propostas para tomadas de posição institucional; consultoria e informação com elaboração e disponibilização ao público de textos, em linguagem simplificada, referentes a legislação e a outros domínios. Já foram produzidos vários contributos:

- Contributo do Pais-em-Rede sobre a Inclusão Social dos Adultos com Deficiência, enviado ao Instituto Nacional para a Reabilitação – Janeiro 2014;

- Contributo do Pais-em-Rede sobre Revisão do quadro normativo da educação especial, enviado ao Grupo de Trabalho dos Ministérios da Educação e Ciência, e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social – Despacho nº 706-C/2014, de 15-1-2014 – Março 2014;

- Contributo do Pais-em-Rede sobre Políticas de Educação Especial enviado ao Conselho Nacional de Educação – Abril 2014;

- Contributo do Pais-em-Rede – Reflexão sobre o Programa Nacional de Saúde Escolar, enviado à Direção Geral de Saúde – Maio de 2014;

- Contributo do Pais-em-Rede para a Avaliação do modelo CRI apresentado na Assembleia da República 27 de maio 2015.

Modelo de inclusão: Direitos

Influenciar as decisões dando opiniões. Participar. Criar o hábito de conjuntamente refletir e propor sugestões em vários domínios, mostrando assim a determinação de fazer parte da mudança é um dos papéis que a Associação assume desde o início.

11. Coleção Meninos especiais: são livros para crianças com uma história baseada numa criança real com deficiência, escritos e ilustrados por autores e ilustradores “conhecidos”. Os objetivos deste projeto são: abrir às crianças o mundo dos colegas de escola, diferenciados por uma qualquer deficiência, considerando-os semelhantes a si mas com necessidades acrescidas de proximidade e afeto; sensibilizar professores do ensino regular e dos pais; divulgar e debater a inclusão nos órgãos de comunicação social e dar a conhecer/publicar estes livros noutros países.

A 1ª fase ocorreu em 2013, com a edição de 3 livros infantis:

1. "Olá, eu sou o João - Um Mundo só Meu" (autismo) - História de Alice Vieira; ilustrador Paulo Guerreiro;
2. "Olá, eu sou a Vera - É bom ter amigos" (trissomia 21) - História de Luísa Beltrão; Ilustradora Tânia Lopes;
3. "Olá, eu sou o Tiago - Um Herói em cadeira de rodas" (paralisia cerebral) - História de Luísa Ducla Soares; ilustradora Ana Ferreira.

Mais 3 livros foram publicados em 2014:

1. "Olá, eu sou a Cláudia – À Velocidade do Pensamento" (hiperatividade/deficit de atenção) História de Afonso Cruz, ilustrações de Marta Leite.
2. "Olá, eu sou o Martim – Martim, o Menino Assim" (Síndrome Cornélia de Lange) História de José Luís Peixoto, ilustrações de Vasco Gargalo.
3. "Olá, eu sou a Carolina – O Mundo da Carolina" (surdo cegueira) História de Teolinda Gersão, ilustrações de Carolina Arbués Moreira. (Anexo I, nº18)

Em 2015 saíram estes:

- "Olá! Eu sou a Matilde – Que aventura ser Matilde" (síndrome de Pitt-Hopkins) – História de Rui Zink, ilustração de Paula Delecave;
- "Olá! Eu sou o Eduardo – O fácil que é difícil e o difícil que é fácil" (síndrome de Asperger)- História de Isabel Minhós Martins, ilustração de Vasco Gargalo;
- "Olá! Eu sou o Miguel – Cinco dedos de uma mão" (síndrome de Morsier) – História de Rita Ferro, ilustração de Rita Roquette de Vasconcellos.

Em 2016 saiu a última serie:

- Olá! Eu sou o Alexandre - Alexandre o Ágil Síndrome X Frágil texto: Ana Zanatti ilustrações: Madalena Bastos
- Olá! Eu sou o Afonso - Afonso e a Espada Mágica - Atraso Global de Desenvolvimento texto: Isabel Stilwell ilustrações: Madalena Braga
- Olá! Eu sou o João - O Tesouro do João, Sem diagnóstico texto: Afonso Reis Cabral ilustrações: Carla Isidro

Segundo Luísa Beltrão "É um instrumento muito importante para que as crianças, ...nas escolas comecem a entrar no mundo dos seus coleguinhas diferentes. ...os

adultos dizem “ tem que ser queridos com eles” mas eles não se identificam. Através de uma história em que o menino (com deficiência) é o herói, poderão fazê-lo”. É um dos projetos que, segundo este membro fundador revela mais o papel da Associação na construção da sociedade inclusiva: “é fabuloso, é uma ideia muito boa que tem tido um impacto enorme a todos os níveis.” (Entrevista 1)

Modelo de inclusão: Direitos

Esta ação, de grande impacto mediático pela escolha de autores e ilustradores de renome e pelas figuras públicas envolvidas para os seus lançamentos, não deve fazer esquecer o seu primeiro objetivo de sensibilização do “comum dos mortais” e das crianças em particular à aceitação dos especiais. Embora esta terminologia jogue um pouco demais a favor dos modelos mais “caritativos” da deficiência, pode explicar-se pela ligação ao mundo da educação onde é utilizada a terminologia de crianças com necessidades educativas especiais.

12. “Porque quem cuida deve ser cuidado”: do Núcleo de Faro, 4 sub-projetos interligados: (1) “Equipa de apoio à família da pessoa com deficiência” que procura dar uma resposta efetiva a famílias que não têm qualquer tipo de apoio de proximidade, acabando desamparadas; (2) “Do conhecimento à ação” que surge como forma de dar continuidade aos encontros entre pais e mães que participaram nas Oficinas de Pais, e a novos que se queiram juntar, criando uma atividade com alguma periodicidade que permite partilhar experiências familiares e a aquisição de novos conhecimentos através de workshops temáticos; (3) “Pais, a nossa hora” que nasceu da necessidade de colmatar a inexistência de qualquer tipo de suporte formal para famílias de crianças e jovens adultos, aos fins-de-semana, tendo como principal objetivo promover o descanso do cuidador primário e (4) “Férias em Rede” destinado a proporcionar apoio durante as férias escolares. Estes projetos foram possíveis por terem recebido uma menção honrosa do BPI Capacitar em 2014.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Esta ação vai ao encontro de necessidades específicas da vida quotidiana do núcleo local. Foi construído para responder a problemas identificados.

13. Sou capaz: projeto de integração socioprofissional de jovens com incapacidade intelectual severa, com apoios individualizados de uma profissional, em contexto de trabalho e nas rotinas diárias, envolvendo a família e agentes comunitários. Os apoios têm um carácter sistematizado e permanente, sendo ajustados de acordo com progressos de cada pessoa. Na prática tem-se verificado que a aquisição de saberes e

competências permite diminuir o tempo de apoio. (informação fornecida pela associação via email)

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Este projeto releva do quotidiano e portanto incidirá sobre a qualidade de vida.

14. Estágios: enquadramento de estágios:

. Estágios para a Ordem dos Psicólogos: 3

Estágios IEFP: 2 (informação fornecida pela associação via email)

Modelo de inclusão: Direitos e Qualidade de vida

Consideramos que o facto de aceitar estagiários na associação mostra a vontade de associar os jovens estudantes á luta pelos Direitos das pessoas com deficiência mas também partilhar o dia a dia das famílias.

15. Gabinete de Apoio a Programas Incluídos na Comunidade (GAPRIC): ver em Ações especialmente relevantes; ver pagina 127.

16. Sintra Inclui I e II: Construção de um modelo que constitua Redes Comunitárias de Apoio à autonomia e realização pessoal de jovens/adultos com incapacidade, através da sua integração em contextos diversificados de trabalho, conforme as suas características singulares, preferências e interesses, e potenciando a sua inclusão social em situação de igualdade com os outros pares. A integração socioprofissional do jovem com NEE será tanto melhor quanto o seu processo escolar e de transição for efetuado de forma adequada, desenvolvendo competências académicas e psicossociais.

Segundo Luísa Beltrão: “o projeto é um modelo, o “Sintra inclui”. A Câmara envolveu-se e com isto esta a construir um projeto piloto...com 12 jovens. Desses há 4 que já estão com contratos de trabalho. Os pais destes jovens tiveram que ser capacitados, só se aceitou se eles se capacitassem. Ao ouvir os empresários, a pessoa fica siderada, porque os testemunhos dizem que mudou até a própria maneira de estar na vida. Modificaram-se com esta experiencia, mudou o ambiente de trabalho. Portanto isto em toda a linha é um sucesso que ultrapassa completamente as nossas expectativas.” (Entrevista 1)

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Mais uma vez, tratando-se de um projeto que tem implicações diretas na vida de jovens com deficiência, classificamos o mesmo no respectivo modelo da qualidade de vida sendo aqui a área prioritária: das habilitações vocacionais e do emprego. Notamos que entretanto este projeto já teve mais projeção com a realização em novembro de 2016 de um seminário em sua volta.

17. Todos a brincar: o Núcleo do Fundão foi uma das 25 instituições vencedoras do programa EDP Solidária – Inclusão Social 2015. O Programa, promovido anualmente pela Fundação EDP, reconheceu o mérito do projeto “Todos a Brincar” e apoiará financeiramente a sua concretização. O Projeto tem como objetivo adaptar o espaço lúdico do Parque Verde da Cidade do Fundão com equipamentos integrativos para pessoas com mobilidade reduzida e teve início no mês de janeiro de 2016. A sua implementação, inauguração e dinamização irá decorrer, de acordo com o protocolo com a Fundação EDP.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Um projeto local para toda a comunidade proporcionando melhorias num parque público entra no modelo de qualidade de vida.

18. "Na Escol@ e depois da Escol@": Projeto da associação PIN-Andee, Pró-Inclusão em parceria com a Associação Pais-em-Rede e financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian. Com este projeto pretende-se superar necessidades de formação, na área da transição para a vida pós-escolar de jovens com necessidades educativas especiais, manifestadas tanto pelos professores como pelas famílias, visando a superação das dificuldades que se têm vindo a sentir nesta área. Espera-se também contribuir para planificar e organizar, de uma forma mais eficaz as respostas necessárias à transição da vida pós escolar, articulando-as com as necessidades, os perfis/interesses dos jovens e as expetativas das famílias, assim como contribuir para uma reflexão, a nível nacional, tendo em vista a elaboração de um documento a enviar para as entidades competentes, com recomendações a considerar na publicação de novos normativos legais, que eventualmente regulamentem esta área de intervenção. Tem como público-alvo os vários grupos de docência, com prioridade para os docentes de Educação Especial, e às famílias de jovens com NEE cujos educandos se encontrem, ou não, em processo de transição para a vida pós escolar.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Com este projeto, a associação continua o seu trabalho em torno de uma das fases mais complicadas, a transição dos seus filhos para a vida ativa, em parceria com uma associação de peso na formação dos professores nomeadamente, da educação especial. Embora achamos que seria de alargar para todo o corpo docente.

19. Sentires: Criação de uma sala de Estimulação e Integração sensorial para promover, sem encargos financeiros, a qualidade de vida de pessoas com deficiência, idosos e outras pessoas da comunidade civil, institucional e escolar. Projeto do Núcleo Pais-em-Rede do Fundão premiado pelo Movimento Mais para Todos – 2ª edição.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Mais um núcleo a desenvolver um projeto local à medida das necessidades ressentidas e concretizado pela candidatura a um programa de financiamento privado.

Associação

6.3.2. Ações especialmente relevantes

Terminada a apresentação das grandes linhas das ações, decidimos dar destaque a duas porque parecem ser especialmente importantes no percurso da Associação e no impacto que tem na sociedade.

6.3.2.1. Oficinas de Pais

Segundo o Sumário executivo do Relatório final do projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais (Anexo I, nº21), este foi concebido pela Associação Pais-em-Rede, em estreita colaboração com o ISPA-Instituto Universitário, para prossecução de um dos seus objetivos: o fortalecimento da função parental no processo de inclusão social dos filhos com deficiência, através de co aprendizagens e de formações que permitam aos pais um equilíbrio emocional e capacitação potenciadores de um desempenho adequado.

O projeto “Oficinas de Pais/Bolsa de Pais”, cofinanciado pela Direção Geral de Saúde e Fundação Calouste Gulbenkian, contempla três níveis de envolvimento e participação: Nível I – Grupos de apoio emocional (GAE) para gerir emoções e compreender os efeitos de um filho com deficiência nos seus pais e família; Nível II – Fortalecimento e Coresponsabilização (COR), enfatizando a capacitação,

fortalecimento e coresponsabilização parental, para aquisição de competências adequadas à gestão responsável do processo educativo e no perspectivar de um futuro inclusivo para os seus filhos; Nível III – Formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA) a outros pais, a partir de um processo de reflexão pessoal sobre o que é pedir e prestar ajuda, complementado com sessões de carácter mais informativo.

Quadro 16. Oficinas de Pais



OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS

UM POJETO PIONEIRO DE APOIO E FORMAÇÃO PARENTAL



<ol style="list-style-type: none"> 1. Distrito de Lisboa (Lisboa, Oeiras, Massamá, Estoril, Catujal): 15 GAEs (146 PAIS) + 6 COR (70 PAIS) + 1 Grupo PPA (15 Pais) 2. Distrito de Évora (Évora, Estremoz, Portel, Vila Viçosa): 3 GAEs (27 P) + 1 COR (10 P) 3. Distrito do Porto (Porto, Seixezelo/Gaia, Santo Tirso): 6 GAEs (53 P) + 1 COR (10 P) 4. Distrito de Viseu (Viseu, Mangualde, Lafões, Tondela) : 4 GAEs (44 P) + 1 COR (12 P) 5. Distrito de Faro (Faro/Castro Marim/Lagos) 3 GAEs - (24 P) + 1 COR (6 P) 6. Distrito de Aveiro (Aveiro, Santa Maria da Feira/Paços de Brandão): 4 GAEs (39 P)+ 1 COR (9 P) 7. Distrito de Vila Real: 2 GAEs (17 P) + 1 COR (8 P) 	<ol style="list-style-type: none"> 8. Distrito de Setúbal (Baixa da Banheira, Sines, Almada, Alcochete): 4 GAEs (34 P) 9. Distrito de Leiria (Alcobaça, Ourém, Caldas da Rainha, Leiria, Pombal): 4 GAEs (56 P) + 1 COR (11 P) 10. Distrito de Castelo Branco (Fundão, Castelo Branco, Sertã, Alcains): 4 GAEs (26 P) 11. Distrito de Beja (Aljustrel, Odemira): 3 GAE (23 P) 12. Distrito de Coimbra (Coimbra) 1 GAE (14 P) + 1 COR (9 P) 13. Distrito de Santarém (Samora Correia, Rio Maior): 2 GAEs (24 P) 14. Distrito de Braga (Braga): 2 GAEs (21 P)
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Nºs finais em 31 outubro 2014
60 GAE – 547 pais
14 COR – 145 pais
1 PPA – 15 pais





FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN
DESENVOLVIMENTO HUMANO

Fonte: PeR, (Anexo I, nº21)

De salientar que mesmo se “[a] maior dificuldade, no momento inicial e que se foi mantendo ao longo dos anos, foi a dificuldade de mobilização de pais/mães para a participação neste projeto pioneiro.” (Anexo I, nº21, p. 3), a Associação depois das avaliações e dos trabalhos científicos efetuados sobre o projeto, decidiu prolongar a experiência conforme podemos ler no website: “O projeto Oficinas de Pais recomeçou em 2016! O Grupo de Apoio Emocional (GAE) de Almada terminou no dia 16 de julho. Em Odemira o GAE termina dia 30 e em Guimarães 2 GAEs retomam em setembro.” (publicado em 21 de Julho de 2016).

“Demos especial importância às “Oficinas de Pais” por termos percebido que era fundamental o processo de capacitação dos pais que não estavam, nem estão, preparados para uma intervenção activa.” Carmo Cotta (Entrevista 2)

Da Publicação do Projeto (Pimentel, 2015, p. 20), retiramos alguns extratos de testemunhos ao nível dos GAE, que foram agrupados por temática, mostrando a diversidade dos benéficos para os participantes:

- Amizade e Partilha: “Não nos despedíamos com um adeus, mas sim com a promessa de um futuro encontro para convivermos e continuarmos a nossa partilha de vivência.” GAE Ourém

- Aprendizagem/Descoberta de si: “Ao longo do caminho, uma pessoa surpreende-se e descobre-se ...mais forte e versátil do que supunha ser.” GAE Mangualde

- Apoio e suporte social/Sentido de pertença: “Percebemos que só a união da força de pessoas que sentissem como nós, chorassem connosco ou tivessem que lutar com os mesmos terrores, nos faria ver as primeiras luzes no fundo do túnel.” GAE2 Aveiro

- Rede que fortalece: “É sentir a força; querer ser capaz de mover o mundo; é ter esperança e confiança na mudança da sociedade!” GAE 1 Lisboa

Da mesma publicação (Pimentel, 2015, p. 28), retiramos outros extratos de testemunhos ao nível dos COR, que foram também agrupados por temática:

- Impacto no dia a dia: “Deixei de me agarrar a objetivos pequenos e desnecessários.” COR Lisboa

- Impacto na relação com os filhos: “Passei a trabalhar a sua autonomia relativamente a mim, impor mais limites. Percebi que não tem a ver com as competências dele, mas comigo.” COR Massamá

- Impacto na relação dos pais com os profissionais/Atitude interventiva dos pais: “No final deste ano letivo participei mais ativamente na preparação do próximo ano letivo.” COR Coimbra

- Impacto na preparação do futuro: “Pela 1ªvez comecei a pensar no futuro do J. (...) permitiu-me perceber que a construção desse futuro é feito por aquilo que fizer no presente.” COR Lisboa

Do terceiro nível - PPA - deste projeto, selecionamos na publicação (Pimentel, 2015, p. 33) um enxerto do testemunho de Marcelina Sousnek: “Refletindo sobre o papel de um PPA, uma das conclusões a que se chegou foi a que o objetivo principal não é arranjar soluções, mas ajudar os pais a aprender, onde e como arranjar as suas próprias soluções.”

Modelo de inclusão: Direitos e Qualidade de vida

Dos poucos projetos que decidimos classificar nas duas categorias, este é nitidamente um deles. Os pais tornam-se uma força de ação, tendo uma atitude mais interventiva e, assim, defendem os direitos em jogo. A ação tem também um impacto direto no quotidiano das famílias que participam (no dia a dia, no relacionamento com os filhos e os profissionais) e na mobilização das capacidades de cada familiar que assim pode, ao nível local, tornar-se um elo de ligação,

Este projeto já foi objeto de trabalhos académicos que reconheceram a sua qualidade e os seus resultados.

6.3.2.2. Gabinete de apoio a programas incluídos na comunidade

Os Gabinetes de apoio a programas incluídos na comunidade (GAPRIC), segundo a descrição do Relatório de Avaliação, (Anexo I, nº23) são estruturas flexíveis que recorrem a redes comunitárias de apoio à realização de uma cidadania plena das pessoas com deficiência. Estes programas individuais, resultantes dos perfis singulares, interesses, aspirações e sonhos, conforme o “Planeamento Centrado na Pessoa”, visam uma progressiva autodeterminação e qualidade de vida, garantindo os apoios necessários às atividades de carácter social, profissional, cultural, desportiva e de lazer, existentes na comunidade. Pretende-se que os GAPRIC criem impacto nos participantes ao nível do desenvolvimento das competências psicossociais e socioprofissionais, incrementando a autoestima, autoconfiança e comportamentos relacionais, adequados à sua autodeterminação, bem como a efetivação de uma cidadania ativa. Ao nível da sociedade em geral, pretende-se aumentar as redes de suporte comunitárias, permitindo um novo olhar centrado nas potencialidades e riquezas singulares de cada um, para além das suas limitações.

Os objetivos prosseguidos são assim:

- a) Criar um projeto inovador de inclusão social de qualidade para jovens com deficiência após o percurso escolar;
- b) Capacitar jovens com deficiência para a sua autonomia, através de atividades na (e com a) comunidade;
- c) Estimular a responsabilidade das comunidades no processo de inclusão das pessoas com deficiência;

d) Contribuir para a viabilidade de formas de apoio mais inclusivas e menos exigentes em recursos humanos e financeiros.

Pelos princípios e valores que apresentam (As pessoas apenas se realizam, enquanto cidadãos, pela participação na sua comunidade. É possível ajudar as pessoas com limitações a encontrar um estatuto relevante nas comunidades a que pertencem. Quando se sentem apoiadas, as comunidades são recetivas ao estabelecimento de parcerias. Ter uma vida estruturada e ser valorizado pelos outros são elementos centrais da qualidade de vida.) estas ações entram no modelo de inclusão da qualidade de vida.

Segundo Carmo Cotta é um dos projetos da Associação que mais revelam a vontade de construção de uma sociedade inclusiva “por constituírem uma proposta séria, efectiva e inclusiva, uma alternativa à institucionalização, possibilitando aos jovens fazerem as suas escolhas e construir o seu projecto de vida de acordo com os seus interesses.” (Entrevista 2)

Seguimos de mais perto, via Facebook, o GAPRIC de Aveiro e o GAPRIC de Braga, que publicam com regularidade informações sobre as suas atividades diversificadas nas comunidades.

Modelo de inclusão: Qualidade de vida

Voltamos a dizer que tratando-se de uma fase crítica e sendo um projeto piloto inovador, estas respostas promovem um melhor qualidade de vida para todos os elementos da família.

Este tipo de resposta vai ao encontro das propostas feitas por Veiga (2014) que preconiza um acompanhamento integral “numa estrutura de apoios profissionalizada e ligeira que atue com base na adesão voluntária das pessoas a apoiar.” E baseada “[n]a vida quotidiana é uma realidade multidimensional e que, quanto maior for a competência de uma pessoa, maior será a sua conduta autónoma, pois é a vontade própria que faz com que uma pessoa seja capaz de ser o agente causal da sua vida. Ter qualidade de vida é viver a vida quotidiana de acordo com as próprias preferências, interesses e/ou capacidades de forma independente e em interdependência com familiares, amigos e demais pessoas com quem se interage no quotidiano das nossas vidas.” (Veiga, 2014 p. 105)

6.3.3. Quadros interpretativos de dados sobre as ações

Achamos interessante relacionar alguns dados obtidos, como a dimensão geográfica, local ou nacional e a distribuição pelo público-alvo. Estes dois critérios foram retidos por trazer esclarecimentos quanto ao modo como a Associação PeR está implantada no território e quem esta abrange pelas suas ações.

Dimensão geográfica das ações

O PeR nasceu com vontade de ser um movimento nacional funcionando em rede com núcleos, portanto relevamos estes dados.

Quadro 17. Números de ações por objetivos distribuídos por âmbito

Objetivos	Local	Nacional
1. constituir o movimento		1
2. lutar pela qualidade de vida dos filhos	9	1
3. capacitação dos pais	1	1
4. trabalho em equipa		1
5. diagnósticos realistas e rigorosos		
6. intercomunicação entre pais		1
7. união de esforços		1
8. otimização e criação de respostas	5	
9. envolver a sociedade	1	2
10. mudar mentalidades		2
total	16	10

Fonte: própria

Nota: Embora fosse um objetivo que apareceu logo no Projeto Fundador não repertoriamos ação para o objetivo 5: elaborar diagnósticos da situação, realistas e rigorosos.

Poderá ser surpresa ou não mas o PeR tem um número mais elevado de ações ao nível local, o que corresponde ao desejado pela própria.

Distribuição pelo público-alvo

Tendo o PeR ações sobre vários públicos, com vários objetivos, inquirimos a sua distribuição.

Quadro 18. Números de ações por objetivo, distribuídos pelos públicos-alvo

Objetivos	a	b	c	d	e	Total
1. constituir o movimento	1	1				2
2. lutar pela qualidade de vida dos filhos		2	6			8
3. capacitação dos pais	2					2
4. trabalho em equipa				4	1	5
5. diagnósticos realistas e rigorosos						0
6. intercomunicação entre pais	1					1
7. união de esforços		1				1
8. otimização e criação de respostas	1	1	3			5
9. envolver a sociedade		1		2		3
10. mudar mentalidades				2		2
Total	5	6	9	8	1	

a. Pais/ Famílias; b. Profissionais/ Professores; c. Crianças/ Alunos/ Jovens

d. Comunidade; e. Decisores

Fonte: própria

Notamos uma distribuição relativamente equilibrada entre os vários públicos com exceção dos “decisores”. De resto, com resultados entre cinco e nove ações, o PeR demonstra que quer abranger toda a comunidade na construção da sociedade inclusiva.

O objetivo mais privilegiado é “lutar pela qualidade de vida dos filhos” que recolha duas ações sobre profissionais e seis ações diretas sobre os interessados.

6.3.5. Forças e Barreiras

A Associação PeR, tem como força contrariar a afirmação de que, em Portugal, os movimentos estão desligados do mundo académico. Segundo Fontes e Martins no livro “Deficiência e emancipação social para uma crise da normalidade” (2016, p. 7): “A fragilidade dos canais comunicantes entre academia e movimentos de deficiência tem limitado a politização da questão da deficiência e, crucialmente, tem inibido o forjar de políticas de identidade com impacto mobilizador e visibilidade pública.” Pois se

olharmos pelas parcerias reveladas nas ações estudadas vimos que o PeR tem um grande numero delas enquadradas e ou apoiadas por uma instituição académica.

Outra força é revelada pelas ações e aponta “Algum crédito à Associação Pais em Rede que passou a ter assento em alguns fóruns.” (Entrevista 3, Alice Cabral).

Perguntamos diretamente aos membros fundadores quais foram os obstáculos ao desenvolvimento do seu papel na inclusão.

Para Luísa Beltrão (Entrevista 1), os obstáculos são de três ordens:

- Cultural: “Somos muito individualistas e não estamos habituados a trabalhar em conjunto, estamos pouco habituados a trabalhar em equipa muito menos em rede e trabalhar em rede é uma aprendizagem muito dura, muito difícil.”

- Pessoal: “Há pouco tempo que temos consciência disso. ...É muito mais fácil com pessoas que nunca tiveram contacto com a deficiência do que com os técnicos. O mais difícil é com os pais que estão sobrecarregados com tantos sentimentos negativos, tanto desespero, falta de expectativas. É talvez a população mais difícil de trabalhar, de envolver mobilizar.”

- Prático: “Perceber que não temos modelos práticos que nos orientem e que temos que os criar em conjunto, a insegurança de criar caminhos novos sem modelos que os orientem.”

Segundo Carmo Cotta (Entrevista 2) são:

- Financeiro: “A falta de dinheiro, a dificuldade em obter financiamento por ser uma área em que as pessoas e empresas ainda não estão sensibilizadas.”

- Concetual: “A mentalidade que ainda perdura na sociedade, mantém-se o espirito assistencialista apesar de haver vozes, ainda que raras, a defender outro modelo.”

- Resiliência: “Manter a motivação nos colaboradores e pais para evitar que abandonem os projetos. O envolvimento dos pais que tendem a desistir e a desencantarem-se.”

Acrescentamos um dado nacional, segundo Cardoso e Costa “Em Portugal, uma em cada cinco pessoas pertence a uma qualquer entidade associativa. Visto de outra maneira, a grande maioria dos portugueses (cerca de 80%) não pertence a nenhuma estrutura formal de tipo associativo.” (2015, p. 242)

6.4. Pontos de vista dos associados

Para completar as informações recolhidas acerca das ações da Associação, principalmente através dos documentos encontrados e facultados, achamos relevante ter uma visão, diferente e complementar, fornecida pelos associados. O método escolhido foi o inquérito online enviado por email sem triagem, para as pessoas da listagem da associação. Obtivemos 110 respostas das quais retiramos informações de várias ordens que apresentamos de seguida.

6.4.1. Dados sociodemográficos dos inquiridos

Responderam 75,5% do sexo feminino e 24,5 % do sexo masculino.

Olhando para as categorias de idade: 42,7% dos inquiridos tem entre 26 e 45 anos; 46,4% entre 46 e 65 anos e os restantes 7,3% tem 66 e mais anos.

Quanto à repartição geográfica, identificada pelo distrito de residência, aparece dentro dos inquiridos uma maioria de 37,3% de Lisboa; 14,55% do Porto; 10,9% de Setúbal e os restantes são: Leiria 6,36 %; Beja 5,45%; Coimbra, Évora e Faro 4,54%; Santarém 3,63%; Aveiro, Braga, Viana do Castelo e Viseu 1,8% e finalmente Castelo Branco com 0,90%.

Olhando para a distribuição dos inquiridos por distrito de residência, pelo sexo e pelas categorias de idade obtemos o quadro seguinte:

Quadro 19. Distribuição dos inquiridos

Distritos/Total em número	Masculino por faixa etária			Feminino por faixa etária			
	26 - 45	46 - 65	66 e +	26 - 46	46 - 65	66 e +	
Aveiro/	2			1	1		
Beja/	6	1		1	3		
Braga/	2				2		
Castelo Branco/	1			1			
Coimbra/	5	1		1	3		
Évora/	5			3	1	1	
Faro/	5	1		2	2		
Leiria/	7		1	3	3		
Lisboa/	41	1*+ 4	6	2*+10	15	3	
Porto/	16	1	4	1	4	5	1
Santarém/	4	1	1		2		
Setúbal/	12	2			1*+5	3	1
Viana do Castelo/	2		1			1	
Viseu/	2					2	
Total	110	1*+11	13	2	3*+33	41	6

*Lisboa e Setúbal são os únicos distritos onde obtivemos respostas de pessoas com menos de 26 anos pelo que as juntamos a categoria 26 – 45

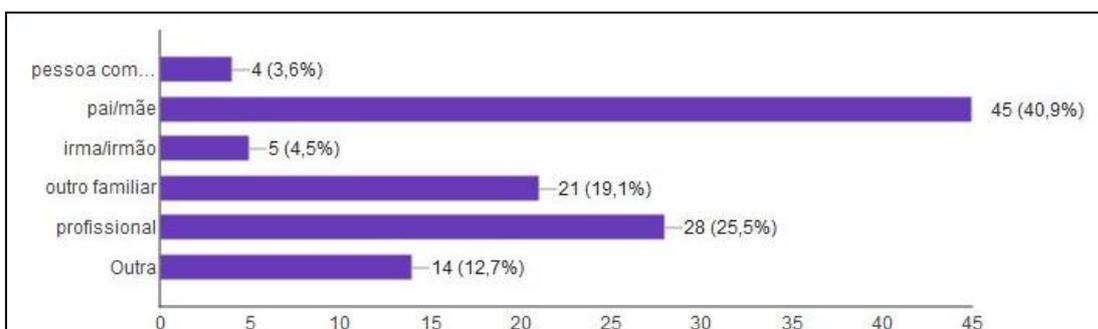
Fonte: própria

O nosso inquirido maioritário é feminino, de Lisboa e com idade compreendida entre 46 e 65 anos.

Situação perante a deficiência

Sendo possível acumular mais que uma situação os resultados são os seguintes: 40,9% são pai/mãe; 25,5% são profissionais, 23,6% são outros familiares, 3,6 % são pessoas com deficiência e 12,7% são não identificados nas categorias anteriores pelo que responderam “outra”.

Gráfico 5. Situação perante a deficiência



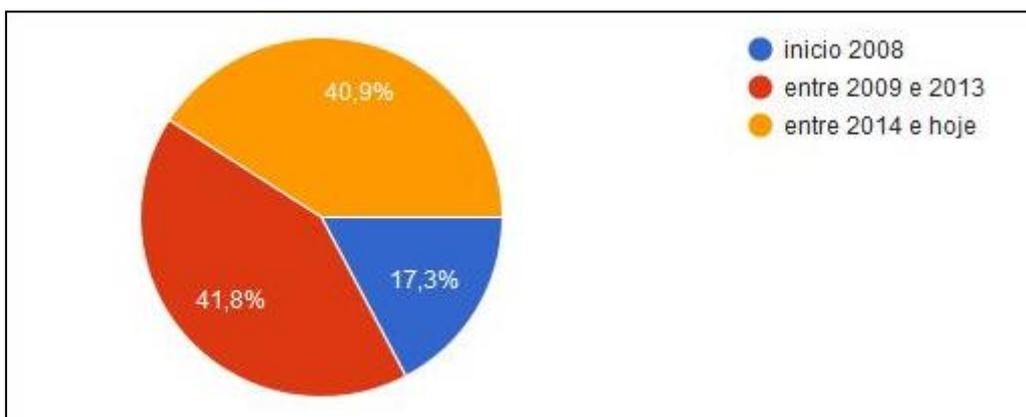
Fonte: própria

Podemos acrescentar que o nosso inquirido maioritário é mãe.

Situação perante a associação

Os inquiridos são associados da PeR, desde do início em 2008, 17,3%; associaram-se entre 2009 e 2014 41,8% e os restantes 40,9% entre 2014 e hoje.

Gráfico 6. Situação perante a Associação



Fonte: própria

O pequeno grupo de 17,3% dos inquiridos podem ser considerados como os “resistentes” ou os mais “experientes” na vida da associação.

6.4.2. Opiniões

Entramos agora no núcleo do inquérito que se prende com as opiniões dos inquiridos.

6.4.2.1 Sobre “inclusão” e “sociedade inclusiva”

Pretendemos pelas perguntas abertas 6 e 7, recolher os universos representacionais dos inquiridos sobre a inclusão e a sociedade inclusiva pedindo para definir as noções em três palavras. Efetuamos uma análise de conteúdo quantitativa sobre o conjunto dos dados recolhidos sendo que a informação é a frequência com que surgem certas palavras.

Relativamente à noção de inclusão obtivemos 99 respostas, ou seja 297 palavras, sendo que as palavras que aparecem mais vezes são: 21 aceitar/aceitação e 19 igual/igualdade. Seguidamente surgem as palavras respeito 17 vezes; direito e participação 12 vezes.

Temos também 4 demonstrações de desacreditação ou de desespero como nestes conjuntos: inexistente – embuste – compaixão; sociedade pouco recetiva; escassas ajudas prestadas; ainda não aceite.

Relativamente à noção de sociedade inclusiva, obtivemos 97 respostas e mais do que 291 palavras pelo facto dos inquiridos não terem tão bem respeitado o pedido das 3 palavras. As palavras que aparecem mais vezes são: 22 igualdade; 21 respeito; 14 aceitar/aceitação. Sendo que a expressão “sociedade para todos” aparece 10 vezes.

Das palavras recolhidas podemos afirmar que os universos ligados à inclusão e à sociedade inclusiva tem a ver com igualdade, aceitação e respeito.

Pela pergunta 8 quisemos propor respostas de definições da inclusão que poderiam corresponder aos modelos de inclusão, no intuito de mostrar o modelo mais seguido. Os resultados obtidos não revelam grandes diferenças porque todos os items foram escolhidos maioritariamente com “totalmente adequado” ou seja: o acesso a todos os direitos (59), a qualidade de vida (56), igualdade de oportunidades (56), aceitação e participação (58) e autodeterminação e vida independente (52).

As justificações recolhidas são bastante mais interessantes. Curiosamente, foi nesta pergunta aberta que vários inquiridos aproveitaram para assinalar as dificuldades da inclusão. 11 pessoas revelaram a distância entre o desejado e a realidade:

e. 3: “Não existe inclusão.”

e.19: “falta de civismo e ser capaz de olhar para o outro.”

e. 43: “A inclusão existe apenas legislada. Ainda coexiste a filosofia do coitadinho. O aspeto físico ainda leva a conotações de problemas mentais mesmo não existindo. As ofertas não chegam para dar cobertura às necessidades da população com deficiência.”

e.70: “A inclusão ainda é um mito, pois o que se verifica é integração seja na escola, como na sociedade.”

De seguida inquirimos “sobre quem recai a responsabilidade da inclusão” sendo a resposta largamente maioritária aquela que se pronuncia sobre a responsabilidade de toda a comunidade com 76,4 % das respostas. As outras propostas eram os próprios, as famílias e o Estado. Nos comentários percebemos que há várias aceitações das fórmulas que deram asa às interpretações nomeadamente relativamente ao termo comunidade. No nosso entender a comunidade incluía até o Estado mas algumas pessoas entenderam o termo num sentido mais restritivo de “bairro”. Achamos que o termo sociedade poderia ter evitado este problema.

Gráfico 7. Responsabilidade da inclusão

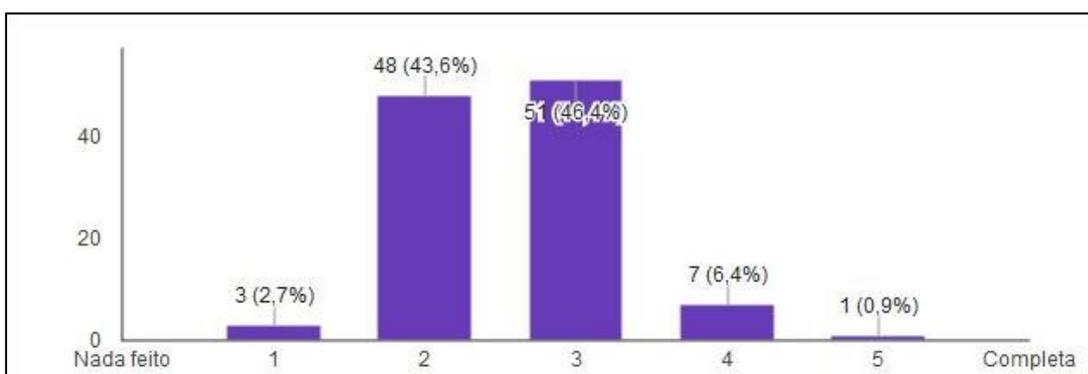


Fonte: própria

Podemos afirmar que é bastante claro para a grande maioria dos inquiridos que a sociedade inclusiva se constrói, não de cima para baixo (Estado – Pessoas com deficiência) nem de baixo para cima (pessoas com deficiência – Estado) mas num movimento circular que engloba todos os níveis da sociedade ao mesmo tempo.

Na pergunta seguinte quisemos saber como os inquiridos avaliam a situação atual da inclusão das pessoas com deficiência numa escala de 1 a 5 sendo 1 “nada feito” e 5 “completa”. Os resultados deram 2,7% para o nível 1, 43,6% para o nível 2, 46,4% para o nível 3, 6,4% para o nível 4 e 0,9% para o nível 5. Interpretamos este resultado como a confirmação do caminho que falta percorrer mas com o reconhecimento que ele está em curso. O resultado residual do 5 pertence a um inquirido que considera que todos fazemos parte da sociedade e que sendo assim não há sequer necessidade de falar de inclusão.

Gráfico 8. Situação atual da inclusão

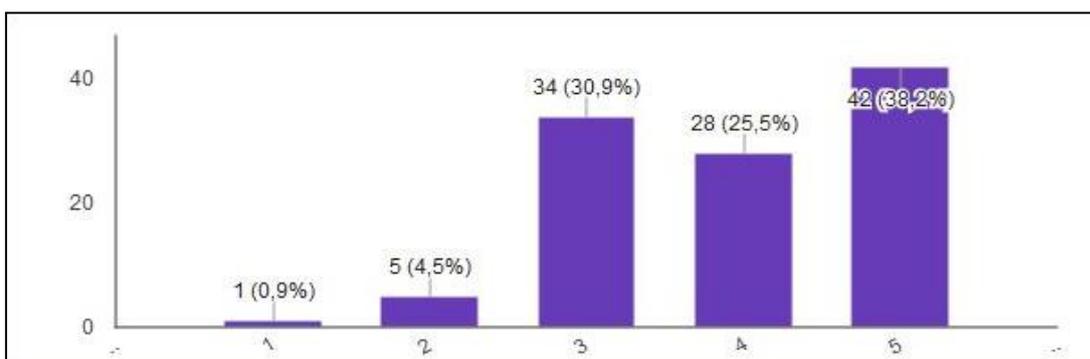


Fonte: própria

6.4.2.2. Sobre a contribuição da Associação PeR

A última pergunta desta parte incide sobre o contributo da intervenção da associação PeR para a inclusão das pessoas com deficiência numa escala de 1 a 5, sendo 1 “nada importante” e 5 “muito importante”. Os resultados dão a maioria ao ponto 5 com 38,2%, seguido pelo 3 com 30,9% e o 4 com 25,5%. Resta o ponto 2 com 4,5% e o 1 com o residual 0,9% correspondente novamente a opinião já referida no ponto anterior.

Gráfico 9. Contribuição da Associação PeR para a inclusão



Fonte: própria

Perante estes resultados podemos afirmar, sem dúvida, que a contribuição da associação é vista como importante. Pedimos que justificassem em algumas palavras a resposta anterior. Recolhemos os 62 comentários que classificamos e relacionamos com os objetivos do projeto fundador. Apresentamos no quadro a seguir alguns enxertos.

Quadro 20. Concordância entre objetivos anunciados e opiniões dos associados

Objetivos		Comentários exemplificadores
1. constituir o movimento	q.7	“As famílias podem fazer a diferença!”
2. lutar pela qualidade de vida dos filhos*	q.25 q.77	“os pais em rede fazem-se ouvir, e lutam pelos direitos da pessoa portadora de deficiência. São cidadãos ativos na busca de direitos” “A Associação Pais em Rede luta pela inclusão, e pelos direitos, de toda a pessoa com deficiência.”
3. capacitação dos pais	q.5	“Visa também capacitar os pais/cuidadores para que saibam como exigir que os direitos da pessoa com deficiência sejam, efetivamente, implementados”
4. trabalho em equipa	q.106	“As acções desenvolvidas têm sido muito dinâmicas e abrangentes, levando à participação de públicos diferenciados.”
5. diagnósticos realistas e rigorosos	-	--
6. intercomunicação entre pais	q.57	“partilha de informações”
7. união de esforços	q.95	“Todas as formas/associações que reúnem os pais e amigos, para os empoderar, são importantes e podem fazer progredir a legislação.”
8. otimização e criação de respostas	q.35 q.87	“Os Pais em Rede têm prestado um digno trabalho com estes jovens.” “A associação tenta encontrar soluções para incluir as pessoas com deficiência. Todos temos direito a saúde, educação e trabalho.”
9. envolver a sociedade	q.26	“Promove a inclusão de pessoas com deficiência com recursos e sinergias da própria sociedade”
10. mudar mentalidades	q.11	“...abre a mente a muitos pais e pessoas que não querem mostrar a deficiência ao mundo”

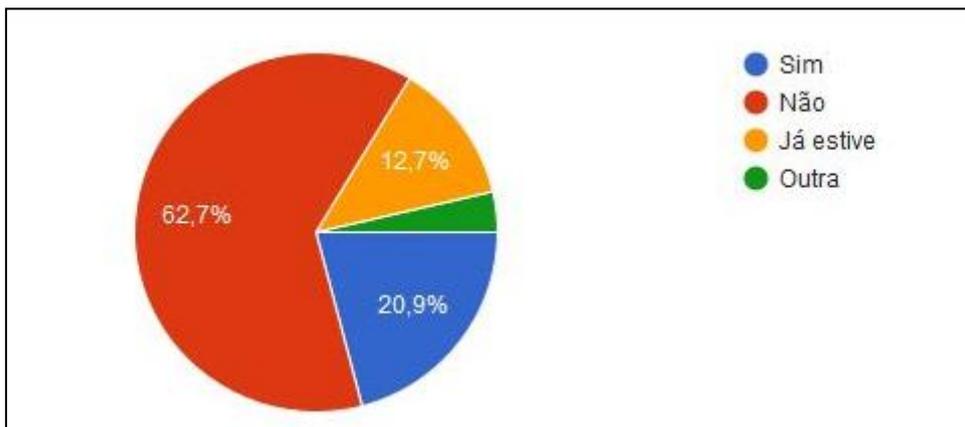
Fonte: própria

*não encontramos comentários de luta pela qualidade de vida, a luta é mais associada aos Direitos mas que terão repercussão sobre a qualidade de vida.

6.4.3. Participação dos associados

Na terceira parte do questionário pretendemos recolher informações sobre o envolvimento dos associados na Associação PeR. Ficamos surpreendidos pela quantidade, 62,7%, de respostas negativas ou seja a quantidade de associados que não estavam envolvidos em núcleos e ou projetos. Quanto aos envolvidos 20,9% ainda o estão e outros 12,7% já o estiveram.

Gráfico 10. Participação dos associados



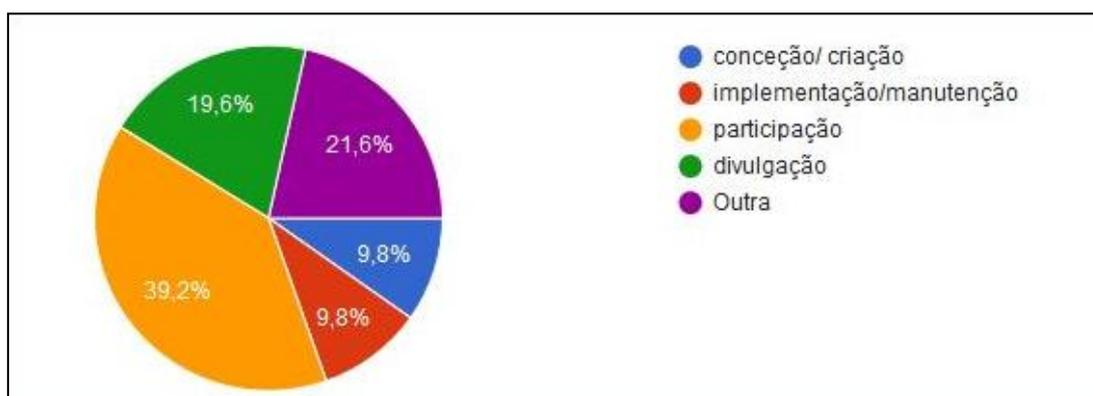
Fonte: própria

“Apercebi-me que a comunidade que me envolvia não respondia corretamente à verdadeira inclusão da pessoa com deficiência, não perspetivando um futuro adequado à minha filha nem a qualquer cidadão com deficiência e suas famílias.

Para superar esta situação tomei, acho eu, na minha modesta opinião, a grande decisão da minha vida: Fazer qualquer coisa pela comunidade como cidadã e como mãe de uma criança com deficiência.” Helena Corona nos “Testemunhos” do site.

Quando perguntamos qual é o tipo de envolvimento, dando como escolha 5 possibilidades de resposta: a maioria dos “ativos” 39,2% tem participado, 21,6% não define o seu tipo de envolvimento, 19,6% participa na divulgação. Só 9,8% esteve na conceção/criação da associação e 9,8%

Gráfico 11. Tipo de envolvimento dos associados



Fonte: própria

Estes dados vêm confirmar as informações recolhidas nas entrevistas aos membros fundadores que admitem a dificuldade de envolvimento dos associados que já assinalamos como obstáculo.

Luísa Beltrão: “...é a construção de uma rede nacional onde as pessoas se podem integrar. Podem participar num trabalho conjunto. Isto é muito pouco vulgar em Portugal. É outro factor de dificuldade na prossecução dos nos objetivos porque nós não estamos habituados.” (Entrevista 1)

Carmo Cotta: “...por termos percebido que era fundamental o processo de capacitação dos pais que não estavam, nem estão, preparados para uma intervenção activa.” (Entrevista 2)

Em suma, apresentamos o nosso último quadro, representativa da nossa visão da posição da Associação Pais em Rede entre a sociedade inclusiva e atual em relação à deficiência.

Quadro 21. Sociedade inclusiva vs. Sociedade atual

Sociedade inclusiva	Associação Pais em Rede	Sociedade atual
Individualização - sujeitos	++	Institucionalização (lobby) - objetos
Autodeterminação	++	Autorrepresentação
Direitos	++	Reabilitação/ Proteção/Inabilitação/Interdição
Apoio de toda a sociedade: fazer COM	++	Apoios e serviços especializados. fazer PARA
Design universal	++	Acessibilidade condicionada
Participação	++	Presença na comunidade
Implicação de todos	++	Problema dos “interessados”
Redistribuição (acesso ao trabalho)	++	Prestações sociais

Fonte: própria

7. Discussão

Em relação à construção da sociedade inclusiva não interessa decidir se é uma questão política ou da responsabilidade da sociedade civil. Como refere Dubet (2005) “Il est des couples d’oppositions, des dilemmes installés dans les manuels de sociologie, qui paralysent la pensée plus qu’ils ne l’aident.” Portanto, e continuando a citar Dubet, “On peut même penser, comme l’affirmait Wright-Mills, que la vocation de la sociologie est de croiser les “épreuves” individuelles et les “enjeux” collectifs.” (2005, p. 1). Proferimos portanto que, a **sociedade inclusiva se é para todos**, é também da responsabilidade de cada um.

Reforçamos esta opinião com Pinto que afirma “[a] ação social constitui uma dualidade entre a prática e as estruturas que sustentam, limitam e possibilitam a ação: ação e estrutura geram-se mutuamente. Neste processo criativo de elaboração do mundo social constatamos a possibilidade de transformação e de mudança: temos sempre uma margem de liberdade para podermos agir sobre as estruturas e sobre a própria ação. Nem a ação, nem as estruturas, são fenómenos determinados ou determinantes, mas permanecem em aberto.” (2011, p. 142)

Veiga também confirma que “[a]s organizações afectam a sociedade em que se inserem e em que operam. Se bem que seja a sociedade em larga escala a determinar o que as organizações devam ser, não é menos verdade que as organizações também provocam mudanças, por vezes drásticas, nessa sociedade.” (1999, p. 66)

Portanto, aqui fechamos (para já) esta questão, e adotamos a ideia de transformação com tendências paralelas à maneira de Cardoso e Costa: “Vários analistas têm proposto que as sociedades encontram-se a viver uma transformação significativa que pode ser caracterizada por duas tendências paralelas que enquadram o comportamento social: individualismo e comunalismo (Castells, 2003b). Por individualismo entende-se aqui a construção de sentido em torno da concretização dos projectos individuais. E por comunalismo a construção de sentido em torno de um conjunto de valores definidos por uma colectividade restrita e internalizados pelos seus membros.” (2015, p. 89). Encontramos estas duas tendências na Associação PeR. De um lado a procura, pelos associados, de uma maior inclusão dos seus filhos e do outro uma luta em torno da mesma inclusão mas a um nível coletivo. “Diferentes observadores têm olhado para estas duas tendências como potenciais fontes de desintegração das actuais sociedades, enquanto as instituições sobre as quais elas

assentam perdem a sua capacidade integradora, isto é, são cada vez mais incapazes de fornecer sentido às pessoas: a família de modelo patriarcal, as associações cívicas, as empresas e, acima de tudo, a democracia representativa e o Estado-Nação, pilares fundamentais da relação entre a sociedade e as pessoas, ao longo do século XX (Castells, 2003; 2004, Giddens, 2000).” (id.). Vimos aqui um dos obstáculos à ação da Associação PeR que sente, como instituição, a dificuldade de agregar como já referido. Segundo Cardoso e Costa: “As razões para a fraca participação cidadã são várias, mas será possível traçar algumas hipóteses condutoras se focarmos a nossa atenção sobre uma realidade específica, como a portuguesa. Entre os motivos para a falta de participação podemos apontar para Portugal, em primeiro lugar, o grau de confiança pública nos políticos.” Cardoso e Costa (2015, p. 115).

“O contexto histórico de cada sociedade pode também ajudar-nos a compreender um pouco melhor os níveis de participação. Por exemplo, Inglehart (2001) sugere, na sua análise de dados obtidos em mais de 70 países, e referente a mais de 80% da população mundial sobre a participação em democracias estabelecidas e novas democracias, que a pouca participação em algumas sociedades tem a ver com aquilo que designa ser o efeito *pós-lua-de-mel*. Após épocas de elevada participação cívica seguem-se quebras ou a estagnação da mesma, mas no longo prazo a tendência é de crescimento dessa participação. Um terceiro factor a ter presente na análise da participação deve ser o da relação entre participação e confiança nos outros.” (Cardoso e Costa, 2015, p. 116)

Pensamos que da mesma forma que a Associação PeR mobilizou esforços com vários projetos para a capacitação dos pais na aceitação da deficiência, poderá inserir nas suas ações uma parte mais ligada à organização de grupos visando melhorar o seu funcionamento de forma mais participativa.

Voltando à ideia de transformação da sociedade, Cardoso e Costa (2015) apontam para outra via possível “pode haver uma hipótese diferente. Talvez aquilo a que se assista não seja a desintegração e fraccionamento da sociedade, mas a reconstrução das instituições sociais e, para além disso, da própria estrutura social, com base nos projectos autónomos dos sujeitos sociais. Esta autonomia (face às instituições e organizações da sociedade) pode ser vista como individual ou como colectiva, neste último caso diz respeito a um grupo social específico, definido pela sua cultura autónoma. Nessa perspectiva, a autonomização dos indivíduos e grupos é seguida pela sua tentativa de reconstruir sentido, numa nova estrutura social, a partir dos seus projectos auto-definidos.” (2015, p. 89). Gostamos de pensar que a autonomia da

Associação PeR não será prejudicada pelos estatutos que ganhou (IPSS e ONGPD) e que a obriga perante o Estado, mantendo a como grupo social específico com os mesmos objetivos iniciais.

Gardou, recomenda uma outra forma de pensamento, fora das dicotomias: “Notre temps serait-il celui où l’on s’interdirait de tendre vers de nouveaux horizons ? L’idée de société inclusive est sans doute une vérité prématurée. On ne peut nier les progrès, mais il reste à s’affranchir d’obscurantismes persistants: fausses croyances, peurs chimériques, superstitions, stéréotypes et autres habits de l’hétéronomie. Nous avons à rompre avec une pensée dualiste pour accéder à une pensée qui voit dans la diversité la coexistence du multiple. Il n’existe pas de solution dans le cadre de cette pensée dichotomique, pas plus que dans l’exhortation à la pitié ou à la tolérance. L’alternative réside dans une profonde transformation de nos manières de penser le handicap.” (Gilliotte, 2013).

No seguimento deste pensamento de Gardou, como é que a Associação PeR tem pensado a deficiência? Mostramos, na primeira parte deste trabalho, a complexidade para definir a população com deficiência e as diferentes formas de abordar a deficiência, como as implicações que têm nas relações com elas. Estas questões são, no quotidiano, práticas para os membros fundadores, associados, membros dos núcleos da associação, tratando-se de pessoas com quem lidam diariamente. Ao nível associativo, notamos, pelo estudo dos documentos, uma evolução no discurso da associação, desde o Projeto Fundador de 2008 até aos documentos produzidos atualmente. No Projeto Fundador fala-se das pessoas excecionais. Nos Estatutos de 2008, fala-se de cidadãos portadores de deficiência. Nos Estatutos de 2012 e 2015 notamos alguma confusão nas terminologias utilizadas que vão de cidadãos deficientes, cidadãos portadores de deficiência e cidadãos com deficiência. Mas, geralmente, em todos os documentos produzidos, a noção utilizada será de "pessoa com deficiência" como promovido na abordagem biomédicossocial e na CNUDPD. As famílias têm a nítida consciência de que as limitações dos seus familiares são tanto ligadas a eles próprios como ao ambiente onde vivem. Mas por vezes aparece a noção de “especiais”, nomeadamente no projeto da coleção de livros “Meninos especiais”. Aqui explicamos o facto pelo objetivo prosseguido pelo projeto: trabalhar ao nível educativo nas escolas onde existem departamentos de educação especial e onde se fala de crianças com necessidade educativa especial. Mas a questão poderia ser abordada de uma forma aberta e partilhada permitindo uma aproximação cada vez maior ao modelo inclusivo dos Direitos amplamente defendido.

PeR; Ação coletiva e utilização da internet

O nome da associação é um nome que emerge do contexto atual. Hoje mais que nunca, com a internet, tudo está em rede. Os membros fundadores da Associação PeR perceberam isso e apostaram na modernidade utilizando no seu nome a expressão “em rede” mas, mais que isso, pensaram o movimento neste sentido, com a criação de núcleos locais, ligados entre si, entre outro, pelo seu website, conscientes também do contexto da sociedade portuguesa como apresentada por Cardoso e Costa (2015, p. 242) “... a sociedade em rede traz novas potencialidades a este respeito, adicionando novas formas de participação.”

“O facto de quase um terço da população utilizadora de redes sociais apoiar causas relacionadas com associações nesse contexto, e de essa ser uma prática com um significado considerável mesmo entre quem não tem pertença associativa, confirma as potencialidades da internet e particularmente das redes sociais na divulgação de causas e também enquanto novo espaço para expressar opiniões e interesses e participar de uma espécie de associativismo informal emergente.” (Cardoso e Costa, 2015, p. 247). Contudo, o uso deverá ser centrado na divulgação, informação e sensibilização.

“A Internet, em conjugação com os *mass media*, ao fornecer os meios tecnológicos para a socialização do projecto de cada um numa rede de sujeitos similares, torna-se uma poderosa ferramenta de reconstrução social e não um pretexto para a desintegração.” (Cardoso e Costa, 2015, p. 89). Aqui estará a validação do investimento da Associação PeR no seu site.

Futuro do associativismo

Voltando à pergunta do Laville, “Que va être le fait associatif de demain?” relacionada com o nosso estudo do PeR podemos apontar para várias direções, ou seja, dentro dos cenários apresentados: a associação pelos projetos-piloto experimentados encontra uma nova forma de “fazer o social” e contratualiza estas respostas com o Estado, para as generalizar tornando-se assim prestadora de serviços para as pessoas com deficiência, na mesma ótica que atualmente. Utilizando a expressão de Laville, um “sous-ensemble du secteur public, une sorte de sous-traitant”. Ou, segunda hipótese, o Estado falido deixa que as grandes empresas (entendido aqui no sentido mais lato possível) o substituam, é já um pouco o que acontece atualmente, visto que os projetos do PeR recebem financiamento também de Fundações (que podemos

considerar como grandes empresas pelos orçamentos que têm e/ou por serem emanações de grande empresas (EDP, Montepio, Millenium, Cepsa,...). Laville apresenta ainda uma terceira via de construção de um novo equilíbrio entre Estado, mercado e sociedade civil, chamando a atenção que para isso será necessário as associações não perderem de vista que são “une création institutionnelle comme action collective, qui a été impulsée par un certain nombre de citoyens qui voulaient mettre en avant la réponse à des problèmes sociaux non résolus.”

No caso do PeR, vimos a vontade de encontrar este equilíbrio nomeadamente na procura dos financiamentos para a “estrutura” diferente dos financiamentos para as ações. De facto, pelo seu estatuto de ONGPD, a associação beneficia, desde 2014, de um subsídio de funcionamento do Estado pelo INR, que permite manter (mais ou menos) o escritório nacional. Para as ações desenvolvidas, a associação tanto ao nível nacional como local tem apresentado candidaturas em todas as frentes possíveis, a maior parte das vezes em parceria e com ajuda de voluntários e associados.

Por outro lado, não podemos deixar de encontrar uma similitude no percurso inicial da PeR, com o das Cerci's que foi relatado por Sanches, citado por Rodrigues (2015, p. 24) “Assim, a CERCI Lisboa, através dos seus elementos fundadores, percorreu o país de lés a lés, sensibilizando, dinamizando, estimulando outros pais e outros técnicos a unirem-se e a criarem os seus próprios centros por todo o território português.” Embora a forma de organização atual pensada já não seja a de reprodução de centros mas sim a criação de núcleos.

A Associação PeR à luz da teoria de Honneth

Como vimos, a noção de aceitação é fundamental no trabalho da rede e nas aspirações dos associados. Mas entre a aceitação e o reconhecimento ainda é um outro passo.

Se, segundo Honneth, a primeira e mais elementar esfera do reconhecimento, a esfera da intimidade, é o amor, e se consideramos a família como a primeira esfera relacional onde este pode ser vivido, a capacidade de lidar com o bebé, a criança, ou jovem, o adulto com deficiência é fundamental porque é nela que se experimenta a confiança em si próprio. Pelo que faz todo o sentido o trabalho em volta da aceitação da deficiência com as famílias. As Oficinas de Pais têm feito um trabalho valioso neste sentido. A sua continuação é fundamental.

Por outro lado, estas famílias vivem em comunidade ou, segundo Honneth, a esfera da solidariedade, onde a contribuição para o bem comum é a forma de ser considerado e de ser útil à coletividade. Pelo que a procura de uma atividade valorizada para as pessoas com deficiência é uma maneira de os incluir e de sair da “invisibilidade” institucional. Nesta esfera de reconhecimento encontrar o equilíbrio entre a promoção da imagem positiva e a negação da deficiência é difícil de encontrar. Temos exemplos de exageros nos dois sentidos. A questão identitária da deficiência é ainda complicada mesmo na associação onde convivem as terminologias nos projetos: para meninos e famílias especiais e para e com as pessoas com deficiência como já referido.

Na última esfera das relações jurídicas, Honneth vê o princípio da igualdade de direitos, ou seja, o contexto macro-social destas famílias. Aqui o trabalho da associação limitou-se a dar pareceres sobre algumas legislações, a maior parte das vezes relativas à educação. Embora possamos considerar que a promoção de projetos piloto é também uma forma de procurar uma organização diferente da sociedade que poderia influenciar algumas novas legislações.

Segundo Alice Cabral, “Se as interações entre os vários sistemas enviam mensagens divergentes a identidade de cada indivíduo é afectada de modo negativo, tendendo a tentar adequar-se aos modelos “impostos” a que muitos não podem chegar, criando em si um sentimento de desvalorização e impotência de que não se pode falar, causando sentimentos difusos de não valor social.” (Entrevista 3)

Para trabalhar a questão identitária, sugerimos a contribuição de Rondal (2001, p. 518) na *Conception communicationnelle de l'éthique et représentations du handicap* e a partir do modelo de Habermas, dos níveis comunicacionais, que clarifica e classifica as atitudes e pressupostos que regem as ações relacionadas com as pessoas com deficiência esclarecendo assim as práticas:

- agir observacional: objetivação do sujeito, comunicação tipo eu – ele. “C’est le diagnostic de la déficience qui détermine la représentation que l’on se fait de la personne handicapée.”

-agir comunicacional: relação de sujeito a sujeito, comunicação tipo eu – tu. “On le considère comme un sujet mais pas au même titre que l’intervenant. »

-agir emancipatório: comunicação tipo eu – eu. A pessoa com deficiência é considerada como parceira “diferente mais aussi ressemblante”.

O modelo relacional ainda está no seu princípio de vulgarização e terá certamente desenvolvimento que poderá ser aproveitado pela Associação PeR no futuro.

Estes são alguns aspetos que mereceram a nossa atenção no fim deste trabalho. Poderiam ser assuntos para novas pesquisas ou reflexões.

8. Conclusão

A “inclusão”, na nossa sociedade, fundada nos valores da democracia, da justiça social e da dignidade humana, é um **processo** (início, meio e talvez fim). É uma escolha societal que tem de ser afirmada no papel (Convenção e legislações), mas que requer, global e transversalmente, a implicação concreta de todos os atores individuais e coletivos em práticas inclusivas. Isto envolve vários níveis de aplicação sendo o primeiro, o mais óbvio, afirmar que todos fazemos parte da sociedade. O segundo nível, uma presença na sociedade, é o reconhecimento do direito a ter direitos como todos outros. Promove-se a qualidade de vida, mas as pessoas com deficiência ficam com o estatuto de menos válidos, mantidos num sistema de proteção social. O terceiro nível representa uma participação plena com os outros. É baseado na convicção do valor de cada indivíduo para contribuir para o bem comum tomando em consideração as diferenças como riqueza da natureza humana no reconhecimento e a aceitação de cada um como é. A pessoa com deficiência acede ao estatuto de cidadã e recebe uma contribuição como tal. Verificamos que estamos a dar passos no segundo nível sendo que o terceiro ainda está longe de acontecer. Observam-se fortes resistências na forma como a sociedade contemporânea organiza a distribuição de rendimentos (indispensáveis para viver), sendo que só os mais “competitivos” e “formados” ou com capitais sociais e económicos (no sentido de Bourdieu) mais elevados, encontram algum conforto, enquanto os outros dependem da esmola do Estado, embora apresentado como um Direito.

A deficiência não é unanimemente reconhecida como a combinação de fatores individuais e sociais e, portanto, “a pessoa com deficiência”, ainda a melhor forma de nomear este grupo de pessoas, com experiências muito diversas, continua em muitos casos no limiar da aceitação, embora já com grandes avanços reconhecidos, mas com muitas lutas pela frente.

A sociedade inclusiva, utópica e sinal de evolução social é e será construída por todos, a todos os níveis, mas levará tempo.

Quando nos propusemos observar, refletir e tratar sociologicamente os **modos de contribuir para a construção de uma sociedade inclusiva pela Associação de pais de pessoas com deficiência - “Pais em Rede”**, além desta reflexão abrangente, encetámos vários objetivos que nos parecem cumpridos. Explorámos o conceito de “sociedade inclusiva” no sentido de uma maior definição e contornos

sociológicos confrontando-o com a prática de uma rede de pais de pessoas com deficiência promovendo a inclusão; Identificamos as representações sociais sobre a deficiência por parte dos elementos chave do “Pais em Rede”; Encontramos os obstáculos e os facilitadores da inclusão na perspectiva destas famílias; Exploramos os motivos, as forças e as fraquezas do movimento coletivo do “Pais em Rede” para a construção da sociedade inclusiva.

Os passos dados pela Associação Pais em Rede são de valorizar, porque mesmo estando ainda no início de um longo caminho, como disse a presidente Luísa Beltrão em opinião reforçada por alguns associados inquiridos, o percurso que estudamos tem valor de exemplo. Pensamos que o papel principal da associação continuando o seu trabalho junto dos pais, poderá ser uma prioridade. Eles são o elo de ligação dos seus filhos com a sociedade e as vivências quotidianas com as suas dificuldades não podem impedir de acreditar ou lutar pela inclusão dos seus filhos. Encontrar, junto de outros pais e com formação dada por profissionais, capacidades para serem autores de inclusão e construir a sociedade inclusiva. Promover localmente redes de acolhimento e aceitação dos seus filhos é sem dúvida outro passo. Construir projetos à medida das forças e necessidades locais em parcerias, é uma forma eficaz para responder às necessidades e implicar toda a localidade. Dirigir-se a toda a comunidade, entre outros, pela leitura de livros infantis que permitem desmistificar as deficiências é aproximar os mais novos de uma realidade que vão encontrar nas escolas.

De algum modo, pela diversidade de ações e de pessoas, por alguns dos resultados, a Associação “Pais em Rede”, em parceria e em rede, é um fator de força para a sociedade inclusiva.

Com as limitações inerentes a este trabalho, no momento em que se desperta um interesse maior em tudo o que concerne a uma sociedade mais inclusiva, e vários estudos emergem em letra de forma sobre o assunto, sentimo-nos confortáveis com este contributo, em particular se ele servir para o adiantar, em mãos competentes, do aprofundamento do interesse sobre esta temática.

Referências bibliográficas

Alexandre, M. (2004). Representação social: uma genealogia do conceito; *Comum*, v.10-nº23, p. 122 – 138, Rio de Janeiro

Allman, D. (2013). The sociology of social inclusion, *SAGE Open*, January-March 2013: 1 –16, <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2158244012471957> Acedido a 21 de dezembro de 2015

Alvino-Borba, A., e Mata-Lima, H. (2011). Exclusão e inclusão social nas sociedades modernas: Um olhar sobre a situação em Portugal e na União Europeia. *Serviço Social e Sociedade*, 106, pp. 219-240. Brazil

Amman, J. (2012). Growth and Employment in the Post-2015 Development Agenda: Key Messages from the Thematic Consultation Participant, UN Post-2015 Youth and Employment Workshop

Armstrong, F., Rodrigues, D. (2014). A inclusão nas escolas, Coleção Questões-Chave da Educação, Fundação Francisco Manuel dos Santos, Lisboa

ANACED, (2015) A arte pertence a todos, 5ªedição, Lisboa

Bailey, R. (2008). Positive youth development through sport. In N.L. Holt (Ed.), *Youth sport and social inclusion*. London, UK: Routledge. Benn, T., Dagkas, S., & Jawad, H. (2011). Embodied faith: Islam, religious freedom and educational practices in physical education. *Sport Education and Society*, 16(1), 17–34. doi:10.1080/13573322.2011.531959.

Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media, An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*, The British Council of Organisations of Disabled People, Ryburn Publishing Limited Krumlin, Halifax

Berger, P., Luckman, T. (1999). *A construção social da realidade*, Lisboa: Editora Dinalivro

Beyer, H. O, (2006). Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: Baptista, C. R. (Org.) *Inclusão e Escolarização: múltiplas perspectivas*. Porto Alegre: Mediação, p. 73 - 81.

Billette, V. coord. (2012). *Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution*, Frontières, vol. 25, n° 1, 2012, p. 10-30. url:<http://id.erudit.org/iderudit/1018229ar> Acedido a 1 de maio de 2016

Booth, T., Ainscow, M. (2002). Index para a inclusão. Desenvolvendo a aprendizagem e a participação na escola. url: http://redeinclusao.web.ua.pt/docstation/com_docstation/19/fl_79.pdf Acedido a 1 de maio de 2016

Boyer, T. (2011). De la valorisation des rôles sociaux, à la construction d'une société inclusive : des réflexions à poser pour des choix stratégiques au cœur de l'organisation des services, *Revue Développement humain, handicap et changement social*, vol. 19, no 3, 2011, p. 145-150. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, url:<http://www.ripph.qc.ca/revue/journal-19-03-2011-10> Acedido a 15 de março de 2016

- Capucha, L. coord. (2005). *Formulação de Propostas de Concepção Estratégica das Intervenções Operacionais no Domínio da Inclusão Social*, ISCTE, Lisboa
- Carvalho, L. (2015). *Brasil: do modelo social da deficiência ao modelo de mercado*, url: <http://www.inclusive.org.br/?p=28462> Acedido a 15 de novembro de 2015
- Corrêa, R. (2008). *Avanços e desafios na construção de uma sociedade inclusiva / - Belo Horizonte : Sociedade Inclusiva/PUC-Minas*
- Costa, A., Corrêa, R. (2009). *Cartilha da inclusão Direitos das Pessoas com deficiência- Belo Horizonte : Sociedade Inclusiva/PUC-Minas* url: <http://proex.pucminas.br/sociedadeinclusiva/publicacoes.php> Acedido a 15 de maio de 2016
- Costa A., Cardoso, G., Coelho, A., Pereira, A. (2015). *A Sociedade em Rede em Portugal - Uma década de transição*, Editora Almedina
- Da Mata, A. (2012). *Trissomia 21 e Inclusão: Estudo descritivo das mães de crianças no 1º ciclo*, ISPA, Lisboa
- Delmas, C. (?). *Sociologie et déficiences – FSSEP Université Lille 2*
- Dias, J. (2013). *Participação na comunidade de adultos com dificuldades intelectuais*, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra
- Dias, S. (2014). *Capacitação de pais de pessoas com deficiência*, Projeto Oficinas de Pais, ISPA, Instituto Universitário, url:<http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3410/1/TES%20DIAS%20S1.pdf> Acedido a 24 de janeiro de 2016
- Duarte, M. (2010). *Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência, Um Estudo de Casos Múltiplos*, Faculdade de psicologia e ciências da educação, Universidade de Coimbra
- Dubet, F. (2005). "Pour une conception dialogique de l'individu.", *Espaces Temps.net*, Travaux, 21.06.2005 <http://www.espacestemp.net/articles/conception-dialogique-individu/> Acedido a 15 de Maio de 2016
- Ebersold, S. (2009). *Autour du mot "inclusion"*, Recherche et Formation, N°61, p 71-83
- Emygdio da Silva, M (2009). *Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas*, Revista Lusófona de Educação, 2009,13, 135-153
- Ferreira, M. (2008). *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*, Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) N.º 124, pp. 141-174
- Ferreira, M. (2011). *Sociedad inclusiva e igualdad de oportunidades*, Jornadas Nacionales 2011: Derecho a una vida independiente de las personas con discapacidad Asociación Roosevelt Cuenca, 8 y 9 de noviembre de 2011
- Ferreira, S. (2004). *A estruturação díptica da gramática de regras do agrupamento de escolas como organização*, <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/2985> Acedido a 8 de dezembro de 2016

- Ferreira, S. e Pereira, M., coord. (2015). Transição para a vida adulta e autodeterminação, Programa Cidadania Ativa, Fundação Calouste Gulbenkian
- Flick, U. (2005). Métodos qualitativos na investigação científica, Edição Monitor, Lisboa
- Fondation des Amis de l'Atelier, (2013). Actes du Colloque: Handicap et institution : vers d'autres modèles, Paris
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, Setembro: p. 73-93
- Fontes, F.; Martins, B. (2015). Deficiência e Inclusão social – Os percursos da lesão medular em Portugal, *Sociologia, Problemas e praticas*, nº77, p 153-172
- Fontes, F. (2016). Pessoas com deficiência em Portugal, Fundação Francisco Manuel Dos Santos
- Forhmann., A. (2013). Algumas reflexões sobre os fundamentos dos discursos de direitos humanos e de justiça social para pessoas com deficiência mental ou cognitiva severa ou extrema, *DIREITOS FUNDAMENTAIS & JUSTIÇA - ANO 7, Nº 22, P. 80-97*, jan../ mar.
- Fourez, G. (2004). Apprivoiser l'épistémologie, Ed De Boeck
- Fougeyrollas, P. (2008). Modèles individuel, social et systémique du handicap: Une dynamique de changement social, url :<http://www.ripph.qc.ca/node/1303> Acedido a 21 de dezembro de 2015
- Fougeyrollas, P., Boucher, N. ; Charrier, F. (2016). Un modèle à l'épreuve du temps : le point sur le Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) Vol.8, *Revue CNRIS*, Université du Québec à Trois Rivières, https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=3179&owa_no_fiche=267 Acedido a 8 de janeiro de 2017
- Franco, V. (2011). A inclusão começa em casa. In D. RODRIGUES. *Educação Inclusiva – Dos conceitos às práticas de formação*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 157-170.
- Freitas, M. (2007). A inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras – um estudo sobre as relações entre concepções da deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho, UFMG, Belo Horizonte
- Fundação Eugénio de Almeida, (2016). Voluntariado Inclusivo, Évora
- Gardou,C (2012). La société inclusive: de quoi parle-t-on? url: <http://inclusionmp.blogs.apf.asso.fr/media/02/01/2482840106.pdf> Acedido a 24 de novembro de 2015
- Gennep, A. (2009). Qualidade de vida, *Cadernos FORNEM Nº 1*, Ano de 2009, p 37-48, Vila Nova de Famalicão
- Gennep, A. (2009). O incremento da inclusão das pessoas adultas com deficiência intelectual, *Cadernos FORNEM Nº 1*, Ano de 2009, p 49-59, Vila Nova de Famalicão
- Giami A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 12, nº1. Handicap : identités, représentations, théories. pp. 31-60.

- Giddens, A. (1998). *As consequências da Modernidade*, 4ª edição, Celta, Oeiras
- Gilliotte, N. (2013). Entretien avec Charles Gardou « La société inclusive n'est pas une utopie », magazine *Direction[s]* N° 111 - septembre 2013, <http://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2013/8/-La-societe-inclusive-n-est-pas-une-utopie--2008782W/> Acedido a 7 de janeiro de 2017
- Goffman, (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Editions de Minuit, Paris
- Governo de Portugal, Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, (2015). *Carta Social Rede de serviços e equipamentos, Relatório 2014, Direção de Serviços de Apoio Técnico e Documentação*
- Gronita, J. (2008). O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas, *NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES INFAD Revista de Psicología*, N° 1, pp: 63-72
- Guerra, I (2006). *Pesquisa Qualitativa e Analise de Conteúdos – Sentidos e Formas de Uso*, Editora Principia, Estoril
- Guerra, I. (2008). *Pessoas com deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho, Parecer de Iniciativa aprovado no plenário de 19 de Novembro, do Conselho Economico e Social*, Lisboa
- Le Queau, P., coord (2003). *La compréhension sociale du handicap, Cahier de recherche N° 182, CREDOC, Paris*
- Lopes, M. (20..). O estigma da exclusão social, educação, poder e a utopia da inclusão *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção Atelier: Exclusões:* [url:http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR4628c628d6df8_1.pdf](http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR4628c628d6df8_1.pdf) Acedido a 6 de maio de 2016
- Loubat, J. (2003). *Pour la participation sociale des personnes handicapées, Lien Social*, n° 675, <http://www.lien-social.com/pour-la-participation-sociale-des> Acedido a 10 de junho de 2016
- Martins, B. e outros (2012). *A emancipação dos estudos da deficiência*, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra
- Mazzotta, M. e D'Antino, M. (2011). *Inclusão Social de Pessoas com Deficiência e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer*, *Saúde Soc.*, v.20, n.2, p.377-389, São Paulo
- Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, (2006). *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*, Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Ministério do Trabalho, da Solidariedade e da Solidariedade Social, (2017). *Prestação Social para a Inclusão, Documento para discussão pública, GSEIPD*
- Morvan, J e Paicheler, H., coord (1990). *Représentations et handicaps. Vers une clarification des concepts et des méthodes*, C.T.N.E.R.H.I., Paris

Neves, A. (2011) O Estatuto Jurídico dos “Cidadãos Invisíveis”: O longo caminho para a plena cidadania das pessoas com deficiência. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa, Tese de Doutoramento em Direito.

Nunes, N. (2012). Desigualdades sociais e ação coletiva: propostas teóricas para o estudo das práticas associativas em contexto local, CIES e-Working Paper Nº137/2012

Oliveira, A. (2014). Coparentalidade em famílias com filhos portadores de deficiência, Escola de ciências sociais, Universidade de Évora

OMS, (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Direcção Geral da Saúde: Lisboa.

Palla, A.C.; Mauerberg de Castro, E. (2004). Atitudes de professores e estudantes de educação física em relação ao ensino de alunos com deficiência em ambientes inclusivos. *Revista da Sociedade Brasileira de Atividade Motora Adaptada*, v.9, n.1, p.25-34

Pedroso, P., coord (2012). Estudo a prestação de serviços e a promoção da vida independente, PPLL Consult para a ACAPO, Lisboa

Pereira, A. (2011). Inclusão de pessoas com deficiência no trabalho e o movimento da cultura organizacional, análise multifacetada de uma organização, Porto Alegre, url:<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/29934/000778168.pdf?sequence=1> Acedido a 5 de maio de 2016

Pereira, M. (2010). Contra as barreiras de diferença, Cadernos FORNEM Nº 2, Ano de 2010, p 68 – 72, Vila Nova de Famalicão

Peugeot, V. (2013). Citoyens d'une société numérique, Rapport à la Ministre déléguée chargée des petites et moyennes entreprises, de l'Innovation et de l'Économie numérique, Conseil National du Numérique, Paris

Pimentel, J. (2015). Redes que os pais tecem, Publicação do Projeto Oficinas de Pais/Bolsa de Pais, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa

Pinto, P. (2013). Deficiência, sociedade e direitos – a visão do sociólogo, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade Técnica de Lisboa.

Pinto, P., coord, Teixeira, D. (2012). DRPI-Portugal: Relatório final, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Lisboa

Pinto, P. coord., (2014). Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal, Relatório holístico, ODDH, Lisboa

Pinto, P. (2014). Inclusão Social de Pessoas com Deficiência na Região de Argel, Document satellite, Collection Recherche et Études, DS/ RE 14

Portugal, S. (2016). Deficiência e políticas públicas em Portugal: os impactos da austeridade, Deficiência e Emancipação social – Para uma crise da normalidade, CES Edições Almedina

Quivy, R., Van Campenhoudt, L. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais, Editor Gradiva

Ratzka, A. (1999). A história da sociedade inclusiva na Europa. (In Portuguese.) Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka199911.html

- Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000a). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion, *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 86 (pp. 1-17).
- Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000b). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. « 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 87, pp. 1-17.
- Rocher, G. (1999). *Sociologia geral - A organização social*, Editorial Presença, Lisboa
- Rodrigues, D. (2016). *Direitos Humanos e Inclusão*, Edição Profedições, Lda.
- Rodrigues, M. (2015). *Movimento CERCI em Portugal: 40 anos de vida, do movimento social à institucionalização*, Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Lusíada de Lisboa
- Rondal, J. e Comblain, A. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps, Sémiologie et principes de remédiation*, Éditeur Margada, Belgica
- Sagaert, C. « Stéphane Héas, Christophe Dargère (dir.), *Les porteurs de stigmates. Entre expériences intimes, contraintes institutionnelles et expression collectives* », *Lectures* [En ligne], Les comptes rendus, 2014, mis en ligne le 29 octobre 2014, url : <http://lectures.revues.org/15981> Acedido a 10 de agosto de 2016
- Salvado, A. (2012). *A deficiência na sociologia portuguesa: investigação e contextos institucionais*, CIES e-Working Paper N.º 126/2012
- Santos, Boaventura (2007). *Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social*, Editorial Boitempo, São Paulo
- Sassaki, R. (1999). *Inclusão*, 3ª Edição, Rio de Janeiro, W.V.A.
- Sassaki, R. (2003). *Terminologia sobre deficiência na era da Inclusão*, disponível em: <http://www.fiemg.com.br/eap/pne/Terminologias.pdf>
- Schecter, S. ;Paquet, B. (2000). Inclusion et exclusion à l'aune de la sociologie luhmannienne : l'exemple de la pauvreté au Canada, *Sociologie et sociétés*, vol. 32, n° 2, 2000, p. 212-233. url : <http://id.erudit.org/iderudit/001687ar> Acedido a 8 de dezembro de 2015
- Silva, A. (2006). *A Sociologia e o Debate Público, Estudos sobre a Relação entre Conhecer e Agir*, Edições Afrontamento
- Simões, C. (2016). *O Direito a autodeterminação das pessoas com deficiência*, APPC - FDUP, Porto
- Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P. (2007). *Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades*, CRPG – ISCTE, Vila Nova de Gaia
- Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P. (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades – Uma estratégia para Portugal*, CRPG – ISCTE, Vila Nova de Gaia
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches, *Disability & Society*, Vol. 19, No. 6, October, UK

United Nations, Office of the High Commissioner for the Human Right (2010). Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities Guidance for human rights monitors, Professional training series No. 17, New-York e Genebra

Van Campenhoudt, L. (2003). Introdução à análise dos fenómenos sociais, Edição Gradiva, Lisboa

Veiga, C. (1999). Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas : uma visão global. Lisboa : SNRIPD. (Livros SNR ; 13).

Veiga, C. (2013). A (re)construção da deficiência no imaginário juvenil. O sistema de representações... *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto* Número temático: Lógicas de desenvolvimento social inclusivo e sustentável, pág. 37-60

Veiga, C., Fernandes, L., coord. (2014). Inclusão profissional e qualidade de vida, FORMEM, Vila Nova de Famalicão

World Summit for Social Development, (2009). Creating an Inclusive Society: Practical Strategies to Promote Social Integration, Copenhagen <http://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2009/Ghana/inclusive-society.pdf>, Acedido a 8 de dezembro de 2105

OUTRAS REFERÊNCIAS

40 anos da Constituição , url: <http://www.publico.pt/40-anos-da-constituicao/as-revisoes>, Acedido a maio de 2016

Costa promete nova prestação na deficiência
url:http://www.jornaldenegocios.pt/economia/politica/detalhe/costa_promete_medicos_de_familia_para_todos_os_portugueses_e_nova_prestacao_na_deficiencia.html,
Acedido a 17 de setembro de 2016

Deficiência e Emancipação social: Para uma crise da normalidade, Filme realizado por Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha e Aleksandra Berg (2013)
url: <https://www.youtube.com/watch?v=ETJWfZTpFvU&feature=youtu.be>, Acedido a 16 de Maio de 2016

Anexos

Anexo I: Lista Documentos do website analisados (11/07/2016)

Nº	Menu	Sob menu		Tipo*	Nº pag	Data	Observação
1	1. Sobre Nós	1.1. Quem somos	1.1.1 Pagina inicial	DA	1	sem	visto em 05/16
2			1.1.2 Pequena história	DA	3	sem	visto em 05/16
3			1.1.3 Projeto fundador	DF	20	11/08	visto em 05/16
4		1.2. Missão e Valores	1.2.1 Pagina inicial	DA	1	sem	visto em 05/16
5		1.3. Grupos de trabalho	1.3.1 Contributo Inclusão social	DF	8	01/14	visto em 12/15
6			1.3.2 Contributo Educação especial	DF	7	01/14	visto em 05/16
7			1.3.3 Contributo Educação especial	DF	13	04/14	visto em 05/16
8			1.3.4 Contributo Saúde escolar	DF	4	05/14	visto em 05/16
9			1.3.5 Contributo Avaliação CRI	DF	6	05/15	visto em 05/16
10		1.4. Documentos oficiais	1.4.1 Ata da fundação	DF	16	11/08	visto em 12/15
11			1.4.2 Estatutos 2012	DF	18	04/12	visto em 12/05
12			1.4.3 Estatutos 2015	DF	13	04/15	visto em 05/16
13			1.4.4 Ata AG 2016	DF	5	04/16	visto em 05/16
14	2. Núcleos (12 ativos)	2.1. Núcleos ativos	2.1.1 Aljustrel (Gapric)	DA	1	sem	visto em 08/16
15			2.1.2 Aveiro (Gapric)	DA	1	sem	visto em 08/16
16			2.1.3 Braga (Gapric)	DA	1	sem	visto em 08/16
17			2.1.4 Fundão	DA	1	sem	visto em 08/16
18	3. Projetos	3.1. A decorrer	3.1.1 Coleção Meninos esp.	DA	2	sem	visto em 12/15
19			3.1.2 Projeto piloto Sintra inclui	DA	1	sem	visto em 12/15
20			3.1.3 Pais quem cuida	DA	1	sem	visto em 12/15
21		3.2. Concluídos	3.2.1 Oficina de pais	DF	11	sem	visto em 05/16
23			3.2.3 GAPRIC	DF	14	12/15	visto em 05/16
24			3.2.4 Redes fam. Emp.	DF	9	12/15	visto em 05/16
25		3.3. A desenvolver	Sem documento	-	-	-	-
26	4. Testemunhos (14)	4.1. Mães	Todos	DF	1	06/15	visto em 07/16
27		4.2. Outras	Todos	DF	1	04/15	visto em 07/16
28	5. FAQ (7)	5.1. Todas	Texto das Perguntas	DA	-	sem	visto em 07/16
29	6. Caixas (4)	6.1. Todas	Texto das Caixas	DA	-	sem	visto em 07/16

*DA: documento aberto DF: documento fechado

Anexo II: Guião de entrevista

1. No seu entender, o que levou pais, técnicos e amigos a mobilizarem-se para constituir o projeto da associação Pais em Rede?
2. Qual o papel da associação na promoção da inclusão das pessoas com deficiência em Portugal?
3. Considera que a Associação Pais em Rede tem um papel efetivo na construção da sociedade inclusiva? Qual?
4. Quais as mudanças, ao longo destes quase 10 anos, no que diz respeito as perspetivas e aos objetivos iniciais do Projeto fundador?
5. Qual é o projeto ou os projetos da Associação que mais revelam a vontade de construção de uma sociedade inclusiva. Porquê?
6. Quais as maiores resistências e dificuldades que a Associação enfrenta hoje?
7. Participou na génese da Associação Pais em Rede? Em que momento? Com que estatuto? Com que cargo ou funções?

Anexo III: Questionário de opinião

Caro Associado:

Solicitamos a sua amável colaboração na recolha de informações sobre a noção de *sociedade inclusiva* no âmbito de uma pesquisa de pós graduação em Sociologia na Universidade de Évora, sobre a contribuição da Associação Pais em Rede no processo de inclusividade. Obrigado

Questionário aos associados do “Pais em Rede”

1. Sexo: M F 2. Idade: _____ anos

3. Distrito de Residência: _____

4. Associado do Pais em Rede desde: _____

5. Situação em relação à deficiência: pessoa com deficiência –

familiar

- amigo

- profissional

- outro: qual? _____

(Pode assinalar mais que uma situação)

OPINIÃO

6. Defina em 3 palavras a sua noção de inclusão relativamente as pessoas com deficiência:

1-

2-

3-

7. Defina em 3 palavras a sua noção de sociedade inclusiva:

1-

2-

3-

8. Assinale nas seguintes opções: como melhor se define a inclusão das pessoas com deficiência? Atribua 0 a 5 pontos a cada proposta sendo 0 inadequada e 5 muito adequada.

- acesso a todos os direitos _____

- qualidade de vida para todos _____

- igualdade de oportunidades _____

- aceitação e participação de todos _____

outra: _____

9. Pode justificar: _____

10. Escolha uma das seguintes opções a sua opinião:

- a inclusão das pessoas com deficiência é da responsabilidade das famílias _____

- a inclusão das pessoas com deficiência é da responsabilidade dos próprios _____

- a inclusão das pessoas com deficiência é da responsabilidade de toda a comunidade _____

- a inclusão das pessoas com deficiência é da responsabilidade do Estado e das políticas _____

11. Pode justificar: _____

12. Numa escala de 1 a 5, como avalia a situação atual da inclusão das pessoas com deficiência na nossa sociedade?

1 nada feito 10 completa

13. Numa escala de 1 a 5, como considera a intervenção da Associação Pais em Rede contribuindo para a inclusão das pessoas com deficiência?

1 muito importante _____

3 nem por isso _____

5 nada importante

14. Por favor justifique em algumas palavras:

SUA PARTICIPAÇÃO

15. Está **envolvido/a** em algum dos **projetos** da Associação? Sim___ não___

16. Se sim, Qual ou quais?_____

17. Qual é o tipo de envolvimento?_____

Conceção_____

Implementação_____

Participação_____

Divulgação_____

18. Outra, Qual?_____

Muito obrigada pela sua colaboração

Pascale Millecamps