INTRODUÇÃO

Se nos situarmos na história recente, podemos apreciar enormes mudanças no processo de construção dos direitos constitucionalmente consagrados para as pessoas com deficiência mental, não obstante os limites e paradoxos que podemos encontrar relativamente à construção do direito à diferença. Apesar de ainda se registarem grandes dificuldades para estas pessoas participarem, em igualdade de oportunidades, nos diferentes domínios da vida social, os avanços relativos à cobertura dos direitos, como o direito a uma vida com qualidade, da sensibilização social e da cobertura das suas necessidades especiais, conferem um patamar de dignidade nunca antes registado.

Por outro lado, tem-se assistido a uma mudança significativa na concepção de deficiência mental, na forma de a descrever e interpretar e nas dificuldades sentidas pelas pessoas com estas condições de existência. A deficiência mental de grau ligeiro, por estar fortemente determinada pelo poder das disciplinas e pelas condições ambientais, torna o seu diagnóstico ainda mais relativo.

Estas mudanças conduzem-nos à concepção da deficiência mental a partir da análise dos contextos e estruturas sociais, enfatizando aspectos comuns com o conjunto global dos cidadãos, pelo que a acção centrada nas pessoas exige considerar os seus pontos de vista como referência básica para se conduzir a intervenção social de forma mais consequente.

O poder dos profissionais, nomeadamente dos Assistentes Sociais, não pode nunca revelar-se contra as pessoas que apresentam um qualquer tipo de vulnerabilidade pessoal ou social, através de intervenção tradicional, decidindo por elas, determinando as actividades que desenvolvem, em suma, sujeitando-as a um projecto de vida previamente determinado. Pelo contrário, a acção destes profissionais deve assentar em factores de comprometimento que conduzam a interacções e medidas compensatórias facilitadoras do seu desenvolvimento pessoal e social, com vista à defesa do direito à vida com qualidade.

O conceito de qualidade de vida aglutina todas estas perspectivas pela abrangência em todos os domínios da vida, desde o bem-estar físico e emocional, relações interpessoais, inclusão social, desenvolvimento pessoal, bem-estar material, auto-determinação até aos direitos. Neste sentido, o trinómio intervenção social, deficiência mental e qualidade de vida configura um desafio reflexivo para a construção da narrativa de matriz anti-discriminatória e emancipatória. Neste campo específico de actuação, o Assistente Social, deverá encaminhar a teoria e a prática num sentido histórico, social, político e cultural, de modo a consubstanciar uma praxis articulada com os axiomas de objectividade, através da

luta por condições dignas de existência, e da intersubjectividade, através do estabelecimento de relações proximais com o "Outro", com a "diferença". Tal como nos elucida Stoer *et al.*, a "diferença é o produto de uma relação" (2004:91).

Explorar a qualidade de vida de jovens com deficiência mental permitir-nos-á abrir caminhos de reflexão em relação às políticas consagradas e efectivadas para as pessoas com deficiências, prestando uma atenção especial aos resultados dessas políticas, aos constrangimentos das instituições para concretizarem programas e medidas adicionais de acção positiva e à acção directa dos Assistentes Sociais, pela necessidade de (re)pensarem os significados de "vidas diferentes", centrando a sua acção nos pontos de vista que têm que ser ouvidos.

O modelo ecológico de Qualidade de Vida preconizado por Schalock e Verdugo, 2003, ao tratar-se de um modelo actual, que atribui alguma liberdade ao investigador na condução do estudo, em conformidade com uma realidade concreta, permite opções metodológicas de cariz mais qualitativo, pelo que foi possível realizar uma entrevista individualizada aos jovens com deficiência mental, procedendo a ajustes que possibilitam a adequação do instrumento utilizado às competências cognitivas dos mesmos.

Dada a ausência de estudos empíricos nesta área no nosso país, foi necessário recorrer a fontes bibliográficas de autores estrangeiros. Apesar disso, os autores revisitados oferecem-nos um quadro conceptual consistente na área da qualidade de vida e deficiência mental.

O estudo está organizado em sete capítulos. No primeiro, apresenta-se uma análise transversal dos processos de construção da cidadania e da sua ligação com os direitos da pessoa com deficiência, nomeadamente o direito à diferença. O segundo capítulo centra-se na análise dos modelos da deficiência, para melhor se contextualizar as mudanças produzidas no campo da concepção da deficiência mental. No terceiro capítulo expõem-se algumas reflexões que ligam a prática do Serviço Social com o conhecimento produzido no campo da deficiência, encetando-se uma reflexão crítica sobre o modo como esta área do conhecimento se posiciona face à diferença. O quarto capítulo visa apresentar uma visão global sobre o constructo Qualidade de Vida, para melhor se compreender a sua ligação com a noção de deficiência mental, centrando alguns conceitos determinantes na qualidade de vida de pessoas com condições de vida específicas, como sendo o conceito de autonomia, independência e auto-determinação. O quinto capítulo apresenta, por um lado, alguns modelos de qualidade de vida e, por outro, aborda especificamente o modelo de Schalock e Verdugo, 2003, por se tratar daquele que foi utilizado no estudo empírico. O

capítulo seis concentra os aspectos epistemológicos e metodológicos do estudo, com realce para a revisão bibliográfica que foi efectuada sobre a especificidade da investigação realizada em colaboração com as pessoas com deficiência. Finalmente, no último capítulo, apresentam-se os dados os resultados do estudo realizado, bem como a análise e discussão dos mesmos.

CAPÍTULO 1: A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA E A SUA LIGAÇÃO COM OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O presente capítulo visa apresentar uma visão global e dialéctica dos aspectos sócio-históricos que marcam o processo de construção da cidadania para melhor contextualizar a qualidade de vida, enquanto direito de uma sociedade democrática alicerçada no princípio de igualdade de oportunidades. Para tal, e sempre que necessário, recorre-se à metodologia conhecida como "periodização histórica" (Vasconcelos, 1992ª, *in* Vasconcelos, 2000:19), bem como à reflexão que resulta do diálogo estabelecido com diferentes autores.

O processo de construção da cidadania no campo da deficiência surge, neste trabalho, como pano de fundo, a partir do qual se problematiza a intervenção do Serviço Social no campo da deficiência para desocultar aspectos epistemológicos que limitam ou potenciam a prática dos Assistentes Sociais junto da população com deficiência.

Sendo certo que a qualidade de vida resulta também da conjugação de um conjunto de factores externos ao indivíduo, inscritos na lógica de funcionamento do Estado, da sociedade e das instituições, não seria metodologicamente acertado não ancorar este constructo aos processos estruturais determinantes para melhor compreender o ângulo de visão dos próprios indivíduos sobre esta questão.

1.1. Legislação internacional

No campo de deficiência mental, a universalização dos direitos tem o seu berço na Dinamarca, em 1950, através do movimento que considerava que se deveria proporcionar à população com esta condição de deficiência as condições de vida o mais próximas possíveis das condições "normais" da restante população e o máximo de autonomia nos processos de desinstitucionalização dos deficientes mentais (Vasconcelos, 2000). Este movimento rapidamente se expandiu a outros países escandinavos e teve como principal resultado a Declaração dos Direitos dos Deficientes Mentais, adoptada pela ONU em 1971.

Desde então, a construção internacional da cidadania das pessoas com deficiência tem decorrido no âmbito da acção desenvolvida por um conjunto diversificado de organismos internacionais, tais como a ONU, UNESCO, OIT, OMS, UNICEF, CONSELHO DA EUROPA, OCDE, REABILITAÇÃO INTERNACIONAL, que coordenam, apoiam ou produzem instrumentos jurídicos de reconhecimento, consagração ou divulgação dos direitos e valores humanos. Nas décadas de 70 e 80 do Século XX, estas organizações

produziram um pacote de documentos tais como estudos jurídicos, resoluções, declarações de direitos ou de princípios, programas e convenções. Em muitos países, incluindo Portugal, Governos e Parlamentos adoptaram e subscreveram esses documentos ou legislaram sobre esta matéria.

A defesa dos direitos de cidadania da pessoa com deficiência ganha força com a definição do princípio "equiparação de oportunidades". Esta noção aparece, num primeiro momento, associada à Declaração de Princípios de 1981, elaborada pela *Disabled Peoples Internacional*. Segundo Driedger e Enns, 1987, a equiparação de oportunidades significa "o processo mediante o qual os sistemas gerais da sociedade, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e trabalho e a vida cultural e social, incluídas as instalações desportivas e de recreação, são acessíveis para todos. Isto inclui a remoção das barreiras que impedem a plena participação das pessoas deficientes na sociedade em todas estas áreas, permitindo-lhes assim alcançar uma qualidade de vida igual à de outras pessoas" (*in* Sassaki, 1999:39).

A década de 80 do Século XX é foi declarada pela ONU, como "a Década das Nações Unidas para as Pessoas com Deficiência" (Programa Mundial de Acção relativo às Pessoas Deficientes – Resolução n.º 37/52, de 3 de Dezembro de 1982); e, no seguimento desta política de actuação, o ano de 1981 foi proclamado como o Ano Internacional do Deficiente, subordinado ao lema "Total Participação e Igualdade". A credibilidade e a autoridade que emanam desta proclamação são, por si só, uma tomada de consciência mundial sobre esta problemática, ao mesmo tempo que constituem um forte apelo para que os Estados-Nação criem programas que comprovem a participação social e a igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência.

Uma década depois a Assembleia Geral das Nações Unidas, na sua 48.ª Sessão, de Dezembro de 1993, elaborou as Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, salientando que as mesmas "requerem que os Estados assumam um compromisso moral e político que operacionalize a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência. Estas Normas salientam áreas de importância decisiva para a qualidade de vida e para atingir a plena participação e igualdade" (SNRIPD, 1998:10). O objectivo das Normas é o de "garantir às raparigas, aos rapazes, às mulheres e aos homens com deficiência, enquanto membros de uma dada sociedade, o exercício dos mesmos direitos e obrigações que aos seus concidadãos. (…) As pessoas com deficiência e as suas organizações representativas devem ter um papel activo enquanto parceiros neste

processo" (SNRIPD, 1998:10). Os requisitos para a igualdade de participação definidos são: sensibilização, cuidados de saúde, reabilitação e serviços de apoio. As áreas fundamentais para a igualdade de participação são: acessibilidade (acesso ao meio físico, à informação e comunicação), educação, emprego, manutenção dos rendimentos e segurança social, vida familiar e dignidade pessoal, cultura, actividades recreativas e desporto e religião. Na área que se refere à educação, o documento determina que os programas de ensino devem ser integrados e de base comunitária; na área do emprego menciona a impossibilidade da discriminação e de se manterem obstáculos ao emprego para pessoas com deficiência; na área da manutenção dos rendimentos, os Estados devem garantir prestações de segurança social e a manutenção de rendimento; na área da vida familiar e dignidade pessoal, os Estados devem promover a plena participação das pessoas com deficiência na vida em família ("ter condições para viver com as suas famílias"), salientando também o facto das pessoas com deficiência serem particularmente vulneráveis aos maus tratos, quer no seio da família, quer na comunidade e nas instituições.

Em 1994 uma nova acção da ONU retoma a necessidade de reforçar os direitos de cidadania das pessoas com deficiência, através da criação do modelo de escola inclusiva. Trata-se da Declaração de Salamanca, a qual foi elaborada no Congresso "Educação para Todos", realizado pela UNESCO em 1994, em Salamanca, Espanha. Este documento define que os países participantes devem construir um sistema de ensino de qualidade para todos e adequar as escolas às características, interesses e necessidades de todos os alunos, independentemente das suas características físicas, linguísticas, culturais ou sociais.

Em 1999 foi elaborada a Carta para o Terceiro Milénio, aprovada em Londres pela Assembleia Governativa da Organização Reabilitação Internacional. Esta carta defende "um mundo onde as oportunidades iguais para as pessoas com deficiência se tornem uma consequência natural de políticas e leis sábias que apoiem o acesso à plena inclusão em todos os aspectos da sociedade" (Sassaki, 2000, *in* Batista, 2004: 63). Segundo o mesmo autor, esta organização, fundada em 1922, com 200 organizações filiadas e actuando em 90 países, promoveu várias acções que causaram impacto na qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência, ao mesmo tempo que teve impacto favorável na concretização das Normas sobre Igualdades de Oportunidades para Pessoas com Deficiência.

Uma outra declaração que defende os direitos de cidadania das pessoas com deficiência é a Declaração Internacional de Montreal sobre a Inclusão. Este documento foi aprovado em 2001 pelo Congresso Internacional "Sociedade Inclusiva", realizado em Montreal, Quebec,

Canadá. Esta declaração define que "o acesso igualitário a todos os espaços da vida é um pré-requisito para os direitos humanos universais e liberdades fundamentais das pessoas. O esforço rumo a uma sociedade inclusiva para todos é a essência do desenvolvimento sustentável" (Declaração de Montreal, 2001, *in* Batista, 2004: 63).

O Congresso Europeu sobre Deficiência, realizado em Madrid, promulga o ano de 2003 como Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, visando reforçar o conhecimento público sobre os mais de 50 milhões de europeus com deficiência. A Declaração de Madrid realça, assim, a igualdade de oportunidades em contraponto de iniciativas caritativas, lança o conceito de "Não Discriminação, Acção Positiva e Inclusão Social", a importância da "Mudança de Atitudes" e de "Serviços que promovam uma Vida Independente" e, ainda, o conceito de *empowerment* – "Não Fazer Nada Sobre os Deficientes Sem os Deficientes". O conceito do ano europeu, desenvolvido pela Comissão e pelos Estados-Membros, "permitiu que as pessoas com deficiência dispusessem de uma oportunidade única, a nível nacional, regional e local, para darem a conhecer os problemas que as afectam e contribuir para estabelecer prioridades estratégicas concretas e incentivar acções específicas" (Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência: Plano de Acção Europeu, 2003).

Ainda em 2003, a CCE lança o Plano de Acção Europeu que operacionaliza as Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. Trata-se de um plano plurianual, de carácter evolutivo, com o ano 2010 como horizonte temporal. O objectivo global do Plano de Acção consiste em integrar as questões da deficiência nas políticas comunitárias relevantes e desenvolver acções concretas em certos domínios essenciais, com vista a reforçar a integração das pessoas com deficiência. O Plano tem como objectivos específicos: melhorar o respeito da diversidade através dos direitos individuais – "o Artigo 13.º do Tratado da CE permite que a comunidade adopte medidas legislativas de luta contra a descriminação baseada, nomeadamente, numa deficiência" (CCE, 2003:4); tornar o ambiente mais acessível mediante a eliminação de barreiras; incentivar a inserção através do emprego: a estratégia europeia para o emprego, os fundos estruturais e a modernização da protecção social – "a participação no mercado de trabalho permite que as pessoas garantam a sua subsistência e participem mais activamente, dando-lhes também maior sentimento de dignidade e um maior grau de autonomia (…) tornar o emprego mais atraente e ultrapassar os efeitos do círculo vicioso da assistência social" (idem); promover a integração social e lutar contra a marginalização: o processo europeu da inserção Social

"garantindo simultaneamente que os mais vulneráveis não são excluídos do acesso aos direitos, serviços e recursos de base" (CCE, 2004:5); e a participação e reforço das estruturas da sociedade que favoreçam a participação: a integração da perspectiva da deficiência nos sectores estratégicos pertinentes "em especial, deve referir-se que os sistemas de cuidados de saúde se encontrem actualmente vocacionados para dar mais importância ao objectivo de permitir às pessoas mais idosas e/ou deficientes uma vida mais activa, saudável e autónoma durante mais tempo" (CCE, 2004:6). A abordagem da deficiência neste documento incide sobre a ideia de que a sociedade, ao deixar de ver as pessoas com deficiência como beneficiárias passivas de assistência, passou a reconhecer as suas reivindicações legítimas em matéria de igualdade de direitos, bem como a relação directa que existe entre participação e inserção, a luta contra a descriminação e a promoção da participação das pessoas com deficiência na vida económica e social.

1.2. Os direitos de cidadania em Portugal

Em Portugal o Estado nem sempre se responsabilizou pela provisão de serviços públicos de cidadania destinados às pessoas com deficiência.

Um aspecto marcante na definição dos direitos sociais no período pós-1974 é, precisamente, a escassez de medidas constitucionalmente consagradas pelo Estado destinadas a cobrir as necessidades especiais das pessoas com deficiência, as quais, devido à sua diferença socialmente "atribuída", eram excluídas simultaneamente dos processos de inclusão social, quer pela via da não inclusão no mercado de trabalho, quer pela via da atribuição de direitos compensatórios, por parte do Estado.

As pessoas com deficiência mental, especificamente, além dos asilos e outras formas de assistência marcadamente caritativas, apenas beneficiavam do apoio de um organismo público que havia sido criado em 1916, funcionando no período revolucionário na dependência do Ministério da Instrução, sendo vocacionado apenas para as crianças com esta condição de deficiência.

Na década de 60 do Século XX prefigurou-se uma intervenção do Estado através da criação do Instituto de Assistência a Menores, na dependência da Direcção-Geral de Assistência, o qual tinha como missão organizar os estabelecimentos educativos especiais, os quais, por ironia, não existiam, e em 1973, com a reforma do ensino que nunca se chegou a concretizar verdadeiramente, criaram-se as Divisões de Educação Especial (SNR, 1983).

Com o 25 de Abril de 1974 abriu-se um espaço de liberdade que é, ao mesmo tempo, liberdade de o cidadão participar colectivamente na acção socio-política e na discussão ideológica, o mesmo é dizer, na idealização e consolidação de uma sociedade democrática e participada.

No período pós-revolucionário o processo de construção dos direitos sociais das pessoas com deficiência encontra-se ancorado aos movimentos da sociedade civil, então emergentes, protagonizados por pais de crianças com deficiência que se encontravam excluídos do direito à escolaridade e, concomitantemente, do direito à inclusão social, quer como resultado da ausência de respostas do Estado, quer como resultado do imobilismo que a sociedade civil atravessou no período da ditadura.

A Constituição da República Portuguesa, no seu Artigo 45.º, contempla o direito de os cidadãos se reunirem sem necessidade de autorização, garantindo o princípio de liberdade de associação. Diversos movimentos sociais/associativos estiveram na base da constituição de diferentes organizações sociais, nomeadamente associações juvenis, de mulheres, de estudantes, de professores e de pais.

A solidariedade activa e a participação da população constituem a trave mestra de todo o sistema de defesa dos direitos sociais, conforme nos informa Rodrigues, 1999, muitos pais banhados pelo espírito de participação e confrontados com a escassez de recursos existentes no país, organizaram-se através de associações e procuraram criar estruturas educativas para os seus filhos. É assim que surgem, a nível nacional, algumas associações como a Associação de Paralisia Cerebral, a APPACDM, a Associação para Crianças Autistas, e, a nível local, o movimento das CERCI's. Estas organizações vieram a ter um contributo muito significativo no que toca ao número de equipamentos e serviços criados, na diversidade geográfica de implantação, na variedade de formas de organização e na aproximação de critérios de prioridade à população mais carenciada. A mesma autora regista ainda outros contributos destas organizações na promoção dos direitos sociais, enfatizando a influência que as mesmas tiveram na definição de prioridades políticas e em critérios de investimento, na alteração das relações que se estabeleciam inter e intra--institucionalmente com os destinatários dessas iniciativas, bem como na restituição do valor da participação, enquanto princípio de afirmação dos cidadãos.

A outra face da moeda reside no facto dos serviços criados por estas iniciativas configurarem uma fase de institucionalização das pessoas com deficiência. Este processo, inicialmente apenas na área da educação especial, rapidamente se expandiu a um número

vasto de pessoas, com vários tipos e graus de deficiência, de todos os estratos sociais e de todas as idades. A vida das pessoas com deficiência nas instituições passa, nesta fase, por receberem os cuidados em meios à margem da sociedade, de forma segregada.

Apesar do forte papel desempenhado pelos movimentos sociais neste período, o Estado Português manteve uma política social com características fragmentadas e selectivas que exclui um amplo grupo de pessoas do benefício da prestação dos serviços públicos, nunca conseguindo actuar de maneira universal na efectivação dos direitos sociais, em virtude da sua posição económico-financeira, o que o remetia para o lugar de "semi-periferia" e para a não consolidação do Estado Providência, como havia acontecido nos países de "desenvolvimento central". Conforme nos informa Santos, o "agravamento da crise financeira do Estado a partir de 1976 ditou o abrandamento ou mesmo estagnação das despesas sociais do Estado e a consequente deterioração dos bens e serviços de consumo social produzidos ou subsidiados pelo Estado" (1998: 226).

A Constituição da República Portuguesa de 1976 surge como um marco nas políticas sociais Portuguesas, incorporando uma concepção universalista dos direitos de cidadania. No campo da igualdade, no seu Artigo 13.º, consagra que "todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei" e que "ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual". Especificamente no que se refere às pessoas com deficiência, a Constituição, no seu Artigo 71.º, consagra os direitos, liberdades e garantias destas pessoas. No n.º 1 daquele Artigo regista-se que as pessoas com deficiência, enquanto portadores de tipos e graus de deficiência diversos, possuem os mesmos direitos, liberdades, garantias e deveres consagrados constitucionalmente para os restantes cidadãos, como designadamente o direito à qualidade de vida, à liberdade e à segurança, ao trabalho, à segurança social, à habitação, à educação e formação. O n.º 2 daquele Artigo refere que é ao Estado que incumbe realizar uma política nacional de prevenção e tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, desenvolver uma pedagogia de sensibilização da sociedade sobre os deveres de respeito e solidariedade para com estas pessoas e assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos.

Tal como nos elucida Stoer *et al.*, 2004, o Estado-Nação assim concebido, designa os seus súbditos cidadãos e delimita a cidadania através da definição dos deveres e protecções

sociais em troca da desistência das identidades, conforme teremos oportunidade de analisar neste capítulo do trabalho.

Nos anos 80 do Século XX assistimos à formação de duas dinâmicas socio-políticas na configuração dos direitos de cidadania. Uma das dinâmicas deriva da consolidação da participação de Portugal no contexto de Europa Comunitária, vendo o país alargados os mecanismos de apoio, financeiros e técnicos destinados às pessoas com deficiência, bem como às organizações para e de pessoas com deficiência, com o resultado de um forte impulso para as políticas de reabilitação. Estas organizações passam a beneficiar de novas capacidades de investimentos em espaços e recursos técnicos, investem na participação em projectos transnacionais para partilha de experiências e desenvolvimento de novas metodologias, assim como na sensibilização das comunidades e nos seus principais agentes. Com a influência de organismos e políticas internacionais, as organizações do sector privado não-lucrativo tornam-se os principais interlocutores do Estado e um dos principais impulsionadores das políticas de apoio às pessoas com deficiência. A outra dinâmica estrutura-se internamente no país, sendo colocados em questão, paradoxalmente, os princípios de um Estado promotor de direitos universais. Hespanha *et al.* dão-nos conta desta situação "a partir de 1980, os discursos anti-Estado e pró-crise do Estado de bem--estar europeu serão crescentemente mobilizados para justificar uma revinculação das políticas sociais às exigências de acumulação privada, consolidando-se as tendências para a privatização da protecção social (…) através da prática de desvalorização dos direitos sociais (recentemente instituídos) e transferência de benefícios para o sector privado. (…) É de todo abandonada a ideia de constituição de um Estado de bem-estar baseado na universalização dos direitos sociais garantidos pelo Estado" (2000:137).

Apesar das contradições enunciadas, nos anos 80 do Século XX teve grande impulso o movimento de reivindicação dos direitos humanos e o desenvolvimento de novos valores baseados na igualdade e no bem-estar. Com este movimento social e ideológico, inicia-se o debate em torno da importância da desinstitucionalização e desenvolvimento na comunidade, para alguns autores designado de período da normalização, que se funda nas possibilidades de aprendizagem das pessoas com deficiência em contextos normalizantes. Segundo Schalock e Verdugo, "a difusão do princípio de normalização contribuiu de maneira muito significativa para superar o conformismo das necessidades básicas das pessoas, melhorando a qualidade e a atenção que se lhes dava" (2003:155). A narrativa em torno dos meios regulares e inclusivos é fortemente impulsionada neste período, muito

fruto da ideologia política e cultural resultante do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência.

As organizações do designado Terceiro Sector, sobretudo as IPSS, enquanto instituições sem fins lucrativos, adquirem uma forte importância como instrumento de política de apoio às pessoas com deficiência. A existência destas instituições, ao depender em larga medida do financiamento do Estado, é regulamentada por lei e está sujeita à fiscalização dos organismos públicos. Conforme previsto no Estatuto das IPSS (Decreto-Lei nº 119/83, de 25 de Fevereiro), a concessão dos referidos apoios é efectivada através da celebração de acordos de cooperação (Despacho Normativo nº 75/92, de 20 de Maio), para salvaguarda dos direitos e deveres das partes envolvidas. Esta cooperação baseia-se no reconhecimento, por parte do Estado, destas instituições para a realização dos direitos sociais constitucionalmente consagrados na Lei. A força e a acção destas instituições na defesa dos direitos das pessoas com deficiência está muito longe de ser homogénea "umas são tradicionais e outras paternalistas; umas transparentemente democráticas, controladas e operadas pelos utentes. Muitas organizações voluntárias têm relação íntima com o Estado, muitas vezes dependendo de subsídios estatais para sobreviverem outras, porém, desafiam o Estado através de movimentos novos (…). Nesta dinâmica assenta a força e a fraqueza do sector voluntário e, na realidade, as limitações da sociedade civil" (Powell, 2001:121).

Apesar de, em Portugal, não ser claro o movimento de desinstitucionalização e de normalização dos modos de vida das pessoas com deficiência, em virtude da rigidez cultural e política existente nas relações do Estado com as organizações da sociedade civil, assiste-se à produção de um conjunto vasto e diversificado de documentos legislativos, com o objectivo último de o Estado regulamentar os apoios prestados às instituições do Terceiro Sector.

Como podemos constatar na tabela que se segue, os últimos 25 anos foram ricos em produção legislativa, cobrindo áreas que incluem o emprego, a educação, actividades ocupacionais, formação profissional, acessibilidade, intervenção precoce e legislação de política global. De salientar que, em termos ideológicos, regista-se a produção de legislação orientada para o apoio estritamente institucional, assim como também se começa configurar a tendência oposta de criar documentos normativos impulsionadores de práticas normalizantes e até inclusivas.

Quadro 1 – Listagem da legislação mais relevante publicada em Portugal desde 1980, no âmbito do apoio às pessoas com deficiência

Ano	Ordenamento Jurídico
1980	Atribuição da Pensão Social (Decreto-Lei nº 464/80, de 13 de Outubro)
1983	Emprego protegido (Decreto-Lei nº 40/83, de 25 de Janeiro)
1985	Alteração das disposições do Decreto-Lei nº 40/83, de 25 de Janeiro (Decreto-Lei nº194/85, de 24 de Junho
1985	Regulamentação do Emprego Protegido nas suas diversas modalidades (Decreto Regulamentar nº 35/85, de 24 de Junho)
1986	Define as Taxas a aplicar às Entidades Empregadoras que contratem Pessoas com Deficiência (Decreto-Lei nº 299/86, de 19 de Setembro)
1986	Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86, de 14 de Outubro)
1988	Equipas de Educação Especial (Despacho Conjunto n.º 36/88, de 17 de Agosto)
1989	Centros de Actividades Ocupacionais (Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro)
1989	Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação das Pessoas com Deficiência (Lei nº 9/89, de 2 de Maio)
1989	Formação Profissional (Despacho Normativo nº 140/89, de 6 de Junho)
1989	Lei-Quadro da Reabilitação (Decreto-Lei nº 247/89, de 5 de Agosto)
1991	Integração Escolar de Alunos com Necessidades Educativas Especiais (Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto)
1996	Apoios à Formação Profissional (Decreto Regulamentar nº 15/96, de 23 de Novembro)
1997	Acessibilidade e Eliminação de Barreiras Arquitectónicas (Decreto-Lei nº 123/97, de 22 de Maio)
1998	Incentivo ao Emprego no Domicílio (Lei nº 31/98, de 13 de Julho)
1999	Despacho Normativo Sobre Intervenção Precoce (Despacho Conjunto n.º 891/99 de 19de Outubro)
1999	Enuncia a Lista Homologada dos Equipamentos que Constituem Ajudas Técnicas (Despacho Conjunto nº 37/99, de 10 de Setembro de 1998)
1999	Taxas Contributivas Aplicáveis aos Trabalhadores por Conta de Outrem (Decreto-Lei nº 199/99, de 8 de Junho)
2001	Sistema de Quotas de Emprego na Administração Pública (Lei nº 29/2001, de 13 de Junho)
2002	Estabelecida a Possibilidade de Acumulação de Pensões de Invalidez com Rendimentos do Trabalho (Decreto-Lei nº 18/2002, de 29 de Janeiro)
2003	Proposta da Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência, aprovada no Conselho de Ministros de 27 de Novembro de 2003
2006	Nova Regulamentação das Actividades desenvolvidas nos Centros de Actividades Ocupacionais (Portaria nº 432/2006, de 3 de Maio)
2006	Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou incapacitadas (Documento ainda em discussão)

Na linha programática dos direitos constitucionalmente consagrados, ainda que não efectivados na sua plenitude, em 1989, foi aprovada a Lei de Bases da Prevenção e da

Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei nº 9/89, de 2 de Maio). Considerada o primeiro grande marco na definição dos princípios de igualdade de oportunidades, nela se encontram definidos os princípios a que deve obedecer o desenvolvimento global da política de reabilitação e das políticas sectoriais, nomeadamente da saúde, educação, transportes e habitação, entre outras. Esta Lei, no seu Artigo 16.º, consagra o Estado como a primeira entidade a quem incumbe a prevenção e reabilitação da deficiência, em colaboração com as famílias, as organizações não governamentais e as próprias pessoas com deficiência.

Em conformidade com a OMS, esta Lei define, no Artigo 2.º, pessoa com deficiência "aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica susceptível de provocar restrições de capacidade, pode estar considerada em situações de desvantagem para o exercício de actividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os factores sócio--culturais dominantes".

A concepção de deficiência neste documento encontra-se fortemente vinculada aos modelos médico e de reabilitação, centrando toda a problemática no indivíduo. As pessoas com deficiência teriam que se submeter a processos de reabilitação para que recuperassem capacidades que os aproximassem do padrão da normalidade socialmente aceite. O Artigo 3.º, da mesma lei, define reabilitação "como o processo global e contínuo destinado a corrigir a deficiência e a conservar, a desenvolver ou a restabelecer as aptidões e capacidades das pessoas para o exercício de uma actividade normal". Segundo esta prerrogativa, o que une as pessoas é o que elas têm em comum e não o que as diferencia, como teremos oportunidade de reflectir aquando dos paradoxos e limites da universalidade da cidadania, sendo que o processo de reabilitação se destina, precisamente, a corrigir e/ou restaurar as funções do corpo atingidas pela deficiência, para, segundo este processo, as pessoas se aproximarem do normal socialmente construído.

Um segundo marco muito importante na história da política de apoio às pessoas com deficiência é a nova Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência, aprovada em Conselho de Ministros de 27 de Novembro de 2003, a qual assinala uma viragem na concepção da deficiência e nas práticas políticas e institucionais de apoio à inclusão das pessoas com deficiência. Desde logo, a definição da deficiência muda, de algum modo, o eixo da responsabilidade individual para a responsabilidade da sociedade na habilitação das pessoas que se encontram nesta condição,

entendendo-se por pessoa com deficiência "a que, em resultado da conjugação da perda ou anomalia congénita ou adquirida das funções das estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, com os factores do meio ambiente, enfrenta dificuldades específicas susceptíveis de lhe limitar a actividade ou restringir a participação" (SNRIPD, 2003: 6). Associado a este conceito, o qual tem subjacente a nova CIF, aprovada pela OMS em 2001, nos termos da qual a deficiência é perspectivada enquanto processo interactivo e multidimensional, o qual envolve os factores individuais com os factores ambientais (visão Holística do ser humano), o processo de habilitação passa, agora, a destacar o papel das políticas públicas e privadas que visem proporcionar condições de natureza humana, física, material, tecnológica e de mudança de atitudes pessoais e sociais, que permitam o acesso à igualdade de oportunidades, à plena participação na sociedade, à autonomia e à qualidade de vida, responsabilizando colectivamente a sociedade no seu todo. Neste sentido, "o processo de habilitação compreende medidas trans-sectoriais, diversificadas e complementares, designadamente nos domínios da saúde, educação, trabalho e formação profissional, segurança social, cultura, desporto e lazer, transportes, habitação, fiscalidade e justiça, que visem, precocemente e em tempo adequado, favorecer o desenvolvimento, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas com deficiência" (SNRIPD, 2003: 3).

Como podemos constatar, o conceito de qualidade de vida surge pela primeira vez nos documentos legislativos. Este novo conceito começa por figurar não apenas nos documentos legislativos, mas também nas práticas académicas e profissionais, não obstante não se terem encontrado estudos em Portugal que versem sobre a qualidade de vida da população com uma condição de deficiência.

Brown, 1998, sugere que a noção de qualidade de vida aparece como uma extensão lógica do conceito de normalização, no entanto refere que "os resultados alcançados com o desenvolvimento dos princípios de normalização e integração, apesar disso, não são variáveis únicas para se poder falar directamente de bem-estar individual, felicidade ou outro conceito. Por isso é necessário avaliar, conhecer quais os pontos de vista das pessoas catalogadas como atrasadas para mudar os serviços e as condições de vida objectiva" (*in* Barandika, 2002:29).

O mesmo autor sustenta que sabemos que a integração comunitária é melhor que a vida na instituição, mas, apesar disso, não sabemos qual é a opinião que as pessoas com deficiência têm disso, nomeadamente as que têm atraso mental. Este autor escreve "terá de perguntar--se às pessoas como indivíduos concretos que opinião têm das suas vidas, das condições

em que vivem e como as percebem para poderem avaliar a qualidade dos serviços recebidos, e a melhor maneira será através da percepção que têm as pessoas com atraso mental da sua qualidade de vida" (*idem*). Schalock e Verdugo, reforçam esta ideia, enaltecendo a importância da pesquisa sobre qualidade de vida, ao referir que "uma das tendências de pesquisa sobre qualidade de vida em pessoas com atraso mental ou incapacidade é a avaliação do impacto dos diferentes tipos de residência sobre a qualidade de vida das pessoas, assim como as mudanças produzidas pela desinstitucionalização e o desenvolvimento dos enfoques comunitários" (2003:156).

O conceito de (re)habilitação baseado na comunidade nasceu a partir da tentativa para desinstitucionalizar, desmistificar e desprofissionalizar a (re)habilitação. Este processo assim entendido valoriza a ligação entre (re)habilitação e qualidade de vida, esperando-se que as pessoas com deficiência, as suas famílias e os membros da comunidade tomem parte activa no processo de construção das suas próprias soluções. Para Johnstone, 2000, a qualidade de vida num programa de (re)habilitação de base comunitária baseia-se em dois princípios: o melhor e mais importante recurso para apoiar uma pessoa com deficiência é a sua própria família e a comunidade em volta da família (amigos e vizinhos) pode ser mobilizada para desenvolver e melhorar o apoio.

Ao inscrever a qualidade de vida das pessoas com uma condição de deficiência mental no campo dos direitos de cidadania somos conduzidos para a análise dos paradoxos que se encontram na sua efectivação.

1.3. Limites e paradoxo da universalização

A coesão social, o bem comum e a qualidade de vida, enquanto parte do constructo dos direitos humanos, relacionam-se com o processo de construção da cidadania no contexto das conquistas sociais e políticas do período da modernidade.

No âmago da modernidade e do princípio da universalização dos direitos, a cidadania decorre da formulação do Plano Marshall, em 1967, no contexto das políticas de bem-estar, em Inglaterra, no período pós-guerra, e pressupõe direitos civis, políticos e sociais.

Vários autores fazem alusão a este período histórico (Stoer *et al.*, 2004, Vasconcelos, 2000, Pinto, 1998) para contextualizarem o processo de construção de cidadania e os paradoxos que a mesma construção projecta na sociedade "pós-moderna", para uns autores, e "nova ontologia social", para outros. Segundo o Plano Marshall, a cidadania assenta em três elementos que são definidos em termos de direitos e das instituições sociais que dão o

sentido e o contexto onde se exercem esses direitos. Os direitos civis são entendidos como aqueles que garantem a liberdade individual e a igualdade perante a lei, incluindo aqui o direito a não ser segregado, confinado e estigmatizado por razões políticas, religiosas, ou condição específica de existência, e as instituições ligadas à sua defesa são a base do sistema judicial. Os direitos políticos indicam o direito de votar, de ser votado e de participar na vida política, através de diversas formas de organização (partidos, sindicatos, movimentos sociais ou outros) e são contextualizados nas instituições parlamentares. Os direitos sociais, apesar da dificuldade na sua concretização, dizem respeito à garantia de um padrão mínimo de bem-estar económico e social, incluindo o direito a uma vida com qualidade, isto é, uma vida onde a dignidade do ser humano seja uma realidade.

Para Santos, 1989, o processo de construção da cidadania estrutura-se com base em três gerações: 1.ª geração – direitos civis e políticos, que o capitalismo liberal do século XIX consolidou, traduzindo a componente democrática do estado liberal; 2.ª geração – direitos económicos, sociais e culturais, que se tornam relevantes a partir da segunda guerra mundial, com a "Declaração Universal dos Direitos do Homem" proclamada pelas Nações Unidas em 1948, perspectivando-se a sua legitimação pelo Estado Providência; e a 3.ª geração, desenvolvida nas últimas décadas – associando direitos de ordem subjectiva, como sejam o direito à qualidade de vida, à orientação sexual, à protecção do meio ambiente, etc., Para este autor, a periodização e a luta sequencial pelas três gerações de direitos não se adequa à situação de Portugal. O País, sob o regime do Estado Novo, não só esteve privado de direitos civis e políticos até ao período revolucionário, como igualmente não viu contemplados os direitos de 2.ª geração, perante o não desenvolvimento de formas de Estado Providência, dada a posição semi-periférica de Portugal à escala mundial. O Estado moderno, em Portugal, só se concretiza institucionalmente com a Constituição da República Portuguesa, considerada uma das mais modernas "cartas de cidadania" do nosso tempo. Os direitos de 2.ª geração continuam a constituir um paradoxo entre a sua promulgação e a sua efectivação e os direitos de 3.ª geração ainda se encontram actualmente na esfera dos "direitos reclamados" (Stoer *et al.*, 2004).

Este processo, construído a partir da cultura ocidental, não foi linear nem isento de paradoxos epistemológicos e políticos decorrentes da efectivação dos direitos sociais. Conforme nos informa Vasconcelos, "Marshall não percebeu que os direitos sociais têm características diferentes dos direitos civis e políticos, pois enquanto estes são reconhecidos e institucionalizados na esfera da acção legislativa e do judiciário, os

primeiros estão implicados directamente à estrutura e distribuição dos bens económicos e sociais" (2000:79). Segundo este modelo da sociedade, acreditava-se que esta e o Estado, articulados no contrato social pela via do trabalho, conseguiam o bem estar para um número máximo de pessoas, assegurando o Estado o papel na redistribuição das mais valias produzidas no mercado, através das suas instituições.

As fissuras deste modelo são preconizadas por Santos, 1995[b], quando salienta que "a exclusão é tanto mais séria quanto até agora não se inventou nenhum substituto para a integração pelo trabalho (…) Traduz-se num individualismo, oposto do individualismo possessivo, num individualismo de despossessão, uma forma inabalável de destruição e de solidão. A erosão da protecção institucional, que, sendo uma causa, é também um efeito do novo darwinismo social." (*in* Stoer *et al.*, 2004:88).

Segundo Stoer *et al.*, 2004, a existência deste indivíduo despossuído das suas capacidades de posse liga-se com a reconfiguração do modelo social pela via da descontratualização, assim caracterizada: a) em termos económicos, na criação de novos territórios em que o trabalho não está presente; b) em termos culturais, não estamos perante um contrato social moderno que a cidadania reclamada pretende, mas sim perante um contrato em que a diferença, dita nas primeiras pessoas do singular e do plural, se encontra vinculada.

Este modelo de protecção social torna-se paradoxal, não apenas pela via da crítica de que o contrato social com base no trabalho continua a produzir exclusões, mas também porque os mesmos autores adiantam que "esta construção da inclusão com base naquilo que as pessoas partilham, no que têm em comum, conduziu inevitavelmente a diferentes formas de exclusão económica, social, política e cultural" (*idem*).

Continuando a seguir a narrativa de Stoer *et al.*, 2004, sobre a racionalidade da "ontologia social moderna", podemos enunciar alguns eixos de reflexão revertíveis para o campo da deficiência e dos dispositivos normativos que enformam a construção da cidadania das pessoas com deficiência, à escala internacional e nacional.

Um dos argumentos de Stoer *et al.*, 2004, é de que a ontologia social moderna se funda nas figuras da consciência, do indivíduo e da razão, assentando o processo de formação das identidades em três esteios: 1 – identidade nacional – "Tu és/Eu sou um súbdito de tal país"; 2 – identidade jurídica ou legal – "Tu és/Eu sou um detentor de direitos e deveres"; e 3 – identidade subjectiva – "Tu és/Eu sou uma unidade consciente, racional e afectiva" (2004:80). A construção da identidade nacional com base em critérios de homogeneidade encontrava-se presente no conjunto de normativos apresentados, na medida em que todas

as normas sustentam que cabe ao Estado a criação de mecanismos de legislação e efectivação de direitos. No que concerne à identidade jurídica, os textos ostentam princípios que nos reportam para a noção de cidadão, sendo que as pessoas com deficiência, como os demais, ao adquirem o estatuto de cidadãos submetem-se ao conjunto de direitos e deveres preconizados pelo Estado para o conjunto global dos seus cidadãos. A "inclusão baseava-se na exclusão – ou mesmo na erradicação das diferenças" (Stoer *et al.*, 2004:78).

O Estado-Nação garante aos indivíduos e aos grupos um conjunto de deveres e de protecções sociais e políticas em troca da sua desistência das identidades. Segundo este axioma da unificação da pessoa e da sua identidade, o Estado-Nação acaba por produzir um conjunto alargado de exclusões, sendo este facto mais evidente para as pessoas com condições de deficiência e/ou doença mental. Como nos informa Vasconcelos, "os doentes mentais (…) dada a sua alienação fundamental, seriam indivíduos mutilados de razão, sem capacidade para exercer a sua vontade e discernimento e submeterem-se ao pacto social, perdendo assim os seus direitos civis e políticos, sendo cuidados pela medicina e protegidos pelo Estado" (2000:81). A propósito da noção de racionalidade também Batista assinalou que "a deficiência mental coloca a pessoa como delimitada pela razão, principalmente por ser identificada como infantil (…) por remeter a um momento em que o corpo é visto como despedaçado e dependente de outra pessoa" (2004:44). Adams *et al.*, referem que as pessoas com dificuldades de aprendizagem têm sido tradicionalmente consideradas com falta de pré-requisitos básicos tanto para os direitos como para a cidadania. Os autores citam John Lock, para elucidar este conflito, o qual escreve "mas se através de erros que possam ocorrer no decurso normal da natureza, alguém venha desprovido de um certo grau de razão com o qual se supõe ser conhecedor da lei, (…) esse nunca será capaz de ser um ser livre, (…) então os lunáticos e os idiotas nunca serão libertos do governo dos pais" (*in* Adams *et al.*, 2002). Apesar desta citação poder parecer irrelevante nos dias de hoje, o facto é que representa a base sobre a qual as pessoas com deficiência mental têm sido, e continuam a ser, excluídas dos seus direitos totais de cidadania.

Foucault, em "História da Loucura", foi um dos primeiros a apontar o paradoxo: o discurso dos direitos humanos e do iluminismo pressupunha a inscrição dos indivíduos no universo da razão e vontade como sujeitos de contrato social (*in* Vasconcelos, 2000). Para Foucault, o poder do Estado constitui o ponto final da análise, é exercido através de inúmeros

poderes individuais, consolidados e concertados pelas instituições, pelas práticas e pela pretensão do conhecimento das disciplinas. A proposta de Foucault é de "atacar os grandes sistemas, as grandes teorias e verdades virtuais, e dar livre curso à diferença, ao conhecimento social específico, à ruptura, à contingência e à descontinuidade" (Philp, *in* Skinner, 1992: 91).

Stoer *et al.*, informam que o contrato social moderno assenta na "erradicação das diferenças e não com base nelas mesmas" (2004:78). Os textos normativos sobre deficiência são ricos em conceitos que apelam para a capacitação, normalização, valorização dos papéis sociais, como forma de homogeneização política e cultural, aludindo à necessidade de se criarem para as pessoas com deficiência condições de vida o mais próximas possíveis das condições "normais" da restante população. O Estado, segundo esta prerrogativa, ao difundir cultural e politicamente os valores da unificação cria inevitavelmente a dicotomia entre o "normal" e "anormal". Existem autores que defendem que, apesar disso, com a narrativa da modernidade se estrutura um patamar de inclusão para as pessoas com deficiência, em consequência do conceito de igualdade que acaba por aproximar as diferenças. Por exemplo, Coffey, 2004, sustenta que não devemos desvalorizar a igualdade no plano formal, para responder aos discursos positivos da diferença, não se negando a importância da igualdade de acesso, sendo melhor isso que nada. Apesar disso, tem que existir uma análise crítica dessas medidas, como estratégia para assegurar a participação pública completa. Para MecCruddens, 1996, o desafio está em questionar a monitorização dos direitos, a estrutura da organização, as tomadas de decisão e a disponibilização de serviços e práticas (*in* Coffey, 2004).

A igualdade de oportunidades, no plano formal, pressupõe que os indivíduos tenham capacidades para exercer os seus talentos com liberdade de desenvolverem a sua capacidade empreendedora no mercado e na participação fraterna da comunidade (Stoer *et al.*, 2004). Analisando o conceito de igualdade de oportunidades, tantas vezes reiterado nos documentos internacionais e nacionais de construção da cidadania, pelo ângulo de visão no campo da educação, verificamos que tal princípio se consubstancia, na ontologia social moderna, na ideia de escola para todos; assim, "a escola universal seria, no entender dos seus promotores, uma hipótese de consumação da igualdade de oportunidades, dado que todos os alunos se encontrariam, à saída da escola, em condições semelhantes de competição para os melhores lugares da sociedade" (Rodrigues, 2001). Esta concepção da escola segundo critérios de homogeneidade não tem lugar para a diferença, razão pela qual,

durante um largo período da história recente, os alunos com uma condição de deficiência mental eram encaminhados para escolas especiais, vivendo em contextos segregados sob uma forte ideologia cultural e epistemológica médico-pedagógica. A fase seguinte, designada por Rodrigues (2001:18) de "escola integrativa", segundo uma concepção educacional (necessidades educativas especiais) mantém contradições ao criar "notoriamente dois tipos de alunos nas escolas públicas: os alunos com necessidades educativas 'normais' e os alunos com dificuldades educativas 'especiais'". Segundo o mesmo autor, a categorização dos alunos de acordo com esta dicotomia acabou por criar uma situação favorável para os alunos com deficiência identificados, através do atendimento personalizado e condições especiais do acesso ao currículo. A questão que se levanta é como justificar esses direitos especiais. Em nome de que diferença? Vasconcelos, 2000, refere que "quando acentuamos a luta pelos direitos especiais corremos o risco de acabar afirmando a diferença que justifica e alimenta o estigma e o tratamento diferenciado que a sociedade normalmente tem para com o deficiente". Rees, 1991, sustenta, por outro lado, que as acções compensatórias que podem ser consideradas como discriminatórias por si próprias são um argumento difícil de sustentar desde que haja uma verificação de que existem desigualdades (*in* Coffey, 2004).

A Escola inclusiva, enquanto modelo que incorpora as diferenças, não deixa contudo de ser também conflitual, dado que " ao lado das posições que apelam para uma escola para todos (…) se levantam vozes apelando para uma escola mais selectiva, mais escolar e mais impositiva. É pois um campo de inegável conflito em que se enfrentam a eficiência e a deficiência, a rapidez e a lentidão, a negociação e a imposição, enfim, a inclusão e a selecção" (Rodrigues, 2001:20). Este conflito reside entre os direitos formalmente consignados e as leis do mercado.

A igualdade de oportunidades balizada no campo escolar tem a sua correspondência na noção de igualdade de oportunidades no campo social. O princípio de igualdade de oportunidades significa "o processo pelo qual os diversos sistemas da sociedade do meio ambiente, tais como serviços, actividades, informação e documentação, se tornam acessíveis a todos e, em especial, às pessoas com deficiência (SNRIPD, 1998:). O princípio da igualdade de direitos "implica que as necessidades de todos e de cada um tenham igual importância, que essas necessidades sejam a base do planeamento da sociedade e que todos os recursos sejam utilizados de forma a garantir a cada indivíduo uma igual oportunidade de participação" (SNRIPD, 1998:13).

A matriz moderna da igualdade de oportunidades baseada no axioma da liberdade, para que os indivíduos possam realizar a sua capacidade empreendedora no mercado e assim se valorizarem socialmente, é um mito que se materializa na "identificação da globalização com o capitalismo enquanto forma de organização económica e com a democracia representativa enquanto forma de organização política" (Stoer *et al.*, 2004:83), sustentando os mesmos autores que o modelo de democracia representativo presente na modernidade pressupõe uma cidadania formalmente atribuída, pois "a determinação de quem se incluía no âmbito do contrato de trabalho era feita a partir da posição dos indivíduos no mercado de trabalho" (Stoer *et al.*, 2004:81).

Para Scott, a noção de igualdade de oportunidades circunscreve-se ao campo político, pois pressupõe "um acordo social para considerar pessoas diferentes como equivalentes em relação a um dado aspecto específico, e não como idênticas em si mesmas" (*in* Vasconcelos, 2000:87). Assim, para o mesmo autor o oposto da igualdade é a inequivalência e não a diferença entre os sujeitos. A pretensão não é anular as diferenças entre os sujeitos, mas sim afirmar que tais diferenças são usadas para justificar tratamentos desiguais, não equivalentes. Esta concepção política do conceito de igualdade de oportunidades abre uma possibilidade de conceptualizar o conceito no âmago das políticas sociais e, segundo este ângulo de visão, a igualdade de oportunidades remete-nos não só para a forma como as políticas sociais são aplicadas e avaliadas, como também para a ideia de que o conceito de igualdade de oportunidades pode ter "significados diferentes para pessoas diferentes, e daí que a busca da igualdade através da política social deva estar sempre sujeita à interpelação e debate" (Coffey, 2004:60).

1.4. A construção do direito à diferença

A consagração de direitos universais e a sua articulação com os direitos da diferença tem sido objecto de análise por diferentes autores, funcionando os direitos universais como dispositivos de normalização e institucionalização e os direitos da diferença edificados a partir da narrativa da construção da diversidade, da heterogeneidade e da subjectividade.

A crítica à narrativa da modernidade, elaborada por vários autores, centra-se nos movimentos contra-hegemónicos, movimentos sociais protagonizados por várias minorias (étnicas, raciais, cívicas, etc.), a partir de movimentos emergentes no seio da sociedade civil, os quais assumiram um papel preponderante na afirmação da diferença e da sua identidade.

Convém dar nota de dois conceitos que alicerçam a construção das diferenças: identidade e movimento social, presentes nesta reconfiguração das relações sociais sob a égide da luta contra o estigma de cidadãos marginalizados pela sociedade.

Assim, Goffman, 1988, no seu livro sobre Estigma, define o que é a identidade. Para ele, esta divide-se em "identidade pessoal" e "identidade social". A "identidade pessoal" é formada por "marcas positivas de apoio à identidade e à combinação única de itens da história de vida que são incorporados ao indivíduo como auxílio desses apoios para a sua identidade" (1988:67). Esta identidade marca uma unicidade nos indivíduos, o que os diferencia dos outros. A "identidade social" refere-se ao tipo de papel ou perfil que o indivíduo possa sustentar. A identidade "pessoal" e "social" estabelecem a separação do indivíduo e dos outros e são parte do interesse e definições de outras pessoas sobre elas, que podem surgir até antes do nascimento. A identidade social é formada pelo conjunto de atributos e categorias que as pessoas possuem e a sociedade categoriza os indivíduos conforme esses atributos. Essa "identidade social" pode ser "virtual", caracterização efectivada pelo outro, ou "real", que trata das categorias e atributos que realmente possui. O confronto entre identidade social virtual e real é comum ao ser humano. No processo de construção desta identidade, se o indivíduo não preencher os requisitos valorizados pela sociedade será denominado diminuído e desvalorizado socialmente. O autor definiu a pessoa estigmatizada como aquela que se apresenta com um atributo que a torna diferente das outras e que, a partir dele, pode ser incluído numa dada categoria, e definiu três tipos de estigmas: abominações do corpo, culpas de carácter individual e estigmas tribais de raça, nação e religião. As pessoas com deficiência estariam, segundo este autor, incluídas na primeira categoria. O estigma representa um atributo depreciativo, transformando a pessoa numa "pessoa estragada e diminuída" (Goffman, 1988:12).

Encontramos ainda hoje, nas fontes documentais e em algumas referências bibliográficas, alusões às pessoas com deficiência que revelam a situação de desvalorização em que socialmente são colocadas, sendo disso exemplo a terminologia usada para designar "os que não encaixam" nos parâmetros da normalidade. Encontramos designações como inadaptado, diminuído, deficiente, e, mais recentemente, pessoas com necessidades especiais. Por outro lado, a categorização das pessoas, segundo a qual as mesmas são agrupadas em tipos (mental, motora, sensorial e multideficiência) e em graus (ligeiro, grave, e profundo) estratifica o conjunto das pessoas com base no conhecimento científico que acaba por conduzir à construção social do estigma. Para este estado das coisas muito

contribuiu a noção de habilidade mental, concretizada nos testes de QI, isto é, a variação entre idade mental e cronológica, sendo que a ciência moderna positivista, que busca o quantificável e verificável, produziu um tipo de conhecimento que ainda hoje legitima a fragmentação dos sujeitos sociais, colocando no patamar mais baixo aqueles cujos resultados de QI são mais baixos que a média encontrada estatisticamente, e, deste modo, adquirem o estigma que os desvaloriza no processo de inclusão social. Tal como preconiza Foucault, as ciências humanas estabelecem os seus padrões de "normalidade" e ao estabelecerem a normalidade como norma de vida, "forjam simultaneamente – para investigação, controlo e tratamento – uma vasta área de desvios a esse padrão" (Foucault, por Mark Philp, *in* Skinner, 1992:89).

Enquanto Goffman, 1988, assenta a sua teoria num esquema complexo, em que se trocam percepções e concepções do mundo através de códigos e regras que regem o comportamento humano, sublinhando neste processo as marcas da distância, outros autores, associados ao conhecimento da pós-modernidade, como é o caso de Giddens, 2001, sublinham a proximidade no processo de (re)construção da auto-identidade, atribuindo um poder ao sujeito neste processo. Com a narrativa de Giddens já não se trata de uma realidade social prescrita, como em Goffman, mas de uma realidade subjectiva e construída reflexivamente.

Para Giddens, a necessidade de (re)construção da auto-identidade decorre do reconhecimento de que "Nós somos não o que somos, mas sim o que fazemos de nós" (2001:70) e de que "o auto-conhecimento está subordinado ao objectivo mais englobante e fundamental de construir um sentimento de identidade coerente e recompensador" (*Idem*). Para este autor, o fio condutor da moral da auto-realização é a autenticidade; ser honesto consigo mesmo conduz à conquista do *self* autêntico que advém da integração de experiências de vida no interior da narrativa do auto-conhecimento: "a criação de um sistema de crenças pessoal através do qual o indivíduo constrói/reconstrói a sua própria vida" (Giddens, 2001:72)

Esta noção do sujeito enquanto actor social relaciona-se com a teoria da sociologia dos movimentos sociais, também designada sociologia da acção, proposta por Alain Touraine. Para este autor, o movimento social "é acção colectiva organizada, pela qual um actor de classe luta pela direcção da sua historicidade num conjunto histórico concreto" (Touraine, 1978, *in* Xiberras, 1996:198). Esta narrativa indica-nos que o "sujeito torna-se central no conflito social. Só o sujeito pode elevar-se, com consciência e distanciação, da luta e das

práticas organizadas colectivamente. Ele é a força do movimento social lutando para lhe dar uma forma social. Ele transporta a sua própria historicidade, está lúcido quando aposta no seu próprio investimento, em relação aos seus valores e às grandes orientações culturais" (Xiberras, 1996: 200/201). Esta é a teoria social subjacente aos movimentos emergentes da sociedade civil para a defesa dos direitos de cidadania e para a afirmação da sua identidade.

Estes movimentos, designados por Pinto, 1998, como movimentos de cidadania, incluem, no período histórico recente, os movimentos dos direitos civis e do poder negro nos EUA, os movimentos feministas, o movimento de emancipação homossexual e o movimento da defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Para Stoer *et al.*, 2004, a formação social destes movimentos resulta da tensão entre factores económicos (reestruturação do mercado de trabalho), de ordem cultural (conjunto de modos de vida) e de ordem política (os efeitos sobre as soberanias nacionais da construção europeia). Para os mesmos autores, "as formas contra hegemónicas de globalização têm oferecido explicação sobre a emergência de uma postura por parte das diferenças num mundo onde se está 'condenado' a coabitar com elas" (2004:83).

O processo designado pelos mesmos "rebelião das diferenças" significa que os indivíduos e grupos que protagonizaram os movimentos sociais "rebelaram-se não só contra o jogo cultural e político, mas também epistemológico da sociedade ocidental" (*idem*).

O movimento das pessoas com deficiência denuncia este conflito epistemológico e político, na medida em que é colocado em causa o conhecimento e o poder que as pessoas sem deficiência produzem sobre as pessoas com deficiência e as suas próprias vidas. Este confronto faz-se mediante o desafio dos poderes instituídos, nomeadamente ao nível das organizações do Estado, das instituições e dos profissionais.

Os movimentos sociais pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência trouxeram, à semelhança dos outros movimentos sociais referidos, influências ao nível epistemológico e práticas de intervenção. Para Pinto, "estes movimentos lutaram pelo reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos com direitos e deveres e contra a imagem do deficiente como aquele indivíduo do qual se tem pena e que tem de viver da caridade dos outros, incapaz de dar um contributo válido à sociedade" (1998: 258).

A luta protagonizada pelas pessoas com deficiência não se situa só ao nível político e social, mas também cultural, pela afirmação da deficiência enquanto identidade. A cidadania passa assim a ser pensada a partir das diferenças, isto é "daquilo que distingue e

não através das características comuns" (Stoer *et al.*, 2004:85), acrescentando os mesmos autores que as "cidadanias surgem assim, elas próprias, como diferenças cuja legitimidade reside nelas mesmas 'como diferentes temos direito de ser iguais'" (2004:93).

Sob a égide da construção do edifício identitário das diferenças, assistimos à "denúncia do ideal normativo do normal epistemológica e socialmente legitimado" (Stoer *et al.*, 2004:83). Este ideal normativo assenta na narrativa de que a "sociedade não é vista como uma realidade sócio-cultural fracturada, diversa, que apresenta contradições internas, mas sim vista como um 'contrato cultural' que deve estar em ordem. O corpo humano também deve acompanhar esta ordem social. Isto equivale a dizer que um corpo humano que apresenta qualquer malformação não é um corpo estruturalmente em ordem" (Ribas, 1985, *in* CORDE, 2000).

O conceito de reabilitação exarado em vários documentos normativos sobre a deficiência reporta-nos para o campo do imperfeito, na medida em que surge ligada ao restabelecimento de uma função ou de uma capacidade adaptativa que o indivíduo nunca teve ou já teve e perdeu (Rodrigues, 2001), e que, por conseguinte é preciso recuperar para se aproximar do normal socialmente construído.

A construção da diferença envolve uma mudança cultural na sociedade, através da reestruturação cognitiva sobre a condição humana, para que a diferença não seja apenas tolerada, mas elogiada, conforme sustenta Stoer *et al.*, "o próprio outro tem que reconhecer a nossa 'alteridade', pois neste conflito a diferença também somos nós" (2004:96).

Deleuze e Guattari, autores franceses da construção do conhecimento pós-modernista, edificam a ontologia do ser "como constante devir, como repetição incessante não totalizável, das diferenças, intensidade, multiplicidade e singularidade dos fluxos incessantes da produção desejante da natureza pré-social e não representacional, não possível de representação" (*in* Vasconcelos, 2000:82). Estes autores fazem o elogio das práticas políticas e sociais criadoras e revolucionárias, opondo-se à construção de identidades fixas, normalizadas e hierarquizadas verticais "molares" do poder e da institucionalização.

A questão que se levanta é como é que os direitos universais (padronizados) podem conviver com os direitos da diferença (especiais) de segmentos da população que, como as pessoas com uma condição de deficiência, abraçam modos de vida que reclamam pluralização, diferença, identidade, individualidade.

Encontramo-nos perante a inevitabilidade de conjugar direitos universais (garantias para uma vida com qualidade digna do ser humano) e direitos especiais (reconhecimento da diferença e das medidas compensatórias).

Numa sociedade com características semi-periféricas, de desenvolvimento intermédio, como é a nossa, as reivindicações emancipatórias e anti-discriminatórias construídas no campo da subjectividade, combinam-se ainda com a luta por garantias mínimas no campo da cidadania social e que nunca foram conquistadas pela maioria da população, sobretudo dos que não encaixam na lógica de inclusão pela via do trabalho e/ou pela sua condição de diferença, por via dos processos culturais, impõe obstáculos à construção da sua identidade.

Giddens define as políticas emancipatórias como "uma observação genérica preocupada, sobretudo, com a libertação dos indivíduos e grupos de constrangimentos que afectam, de forma adversa, as suas hipóteses na vida" (*in* Thompson, 1998).

Sobretudo em sociedades de desenvolvimento intermédio, as perspectivas teóricas não devem ser unívocas quanto à garantia dos padrões de uma vida digna e ao reconhecimento dos processos de subjectivação, devendo-se procurar referências que possam oferecer alternativas epistemológicas e políticas que contemplam os dois eixos da cidadania: direitos universais e reconhecimento da diferença.

Como já foi demonstrado, Stoer *et al.*, apresentam uma proposta bidireccional, ao proporem uma combinação prática entre "cidadania atribuída" e "cidadania reclamada", sugerindo que a "cidadania reclamada" "baseia-se num apelo no sentido de uma redistribuição económica que é combinada, em doses variadas, com o reconhecimento da diferença" (2004:86), adiantando, os mesmos autores, que "a 'cidadania reclamada', e dado que esta dimana, em última instância, da incompletude da 'cidadania atribuída', do contrato social moderno" (*idem*) só se pode sustentar sobre a consolidação da cidadania moderna atribuída, isto é, depende das políticas de redistribuição prometidas pelo Estado Providência, com base na ideia de que a inclusão social decorre do contrato social centralizado no trabalho. Estes autores, referem, ainda, que "a razão é que não há 'qualidade' sem que as questões da 'quantidade' sejam resolvidas" (2004:96).

Outros autores preconizam igualmente estes dois pólos do debate (subjectividade e direitos de cidadania). Alain Touraine enuncia novas formas de democracia, processos emancipatórios e da teoria do sujeito que pressupõem combinar "novas formas de cidadania com exigências de aceitação da diferença e dos processos de subjectivação e

individualização, particularmente a partir dos movimentos sociais recentes" (*in* Vasconcelos, 2000:85). Touraine valoriza a própria crise das sociedades baseadas nos princípios democráticos e universalistas com a oportunidade de emergência e reivindicação simultânea de igualdade e direito à diferença. Este autor oferece-nos uma concepção do sujeito enquanto autor de processos de subjectivação, anteriormente também assinalados por Max Weber, ou seja, toda a acção humana é orientada pelos valores aos quais esse mesmo sujeito adere, enquanto sujeito das lutas e das práticas organizadas colectivamente. Segundo o mesmo autor, "se o actor é, pois, o actor colectivo, detém a capacidade de se elevar para lá das suas reivindicações, para se afirmar como produtor e não mais como simples consumidor da situação social" (*in* Xiberras, 1996: 200). Esta perspectiva de Touraine recusa a ideia de um sujeito submetido aos poderes disciplinares da normalização, tal como teorizado por Foucault.

Boaventura de Sousa Santos reconfigura o campo político, ampliando e redefinindo a democracia política para além do espaço político da teoria liberal, ou seja, do Estado, no sentido de politizar os demais espaços estruturais da vida social: espaço doméstico (movimentos feministas), espaço de produção e tecnologia (movimento ecológico) e espaço mundial. O autor propõe uma descentralização do princípio do Estado, valorizando fundamentalmente o campo das relações horizontais entre cidadãos e sociedade civil.

Fred Powell apresenta-nos uma visão da sociedade civil em consonância com esta perspectiva. Dá grande importância à sociedade civil, enquanto espaço de produção de relações sociais que se situam para além do Estado e do mercado. Define sociedade civil "como uma categoria ideal típica que tanto descreve como enfrenta um conjunto dinâmico de instituições não governamentais legalmente protegidas, que tendem a ser auto--organizadas, auto-reflexivas e não violentas, em permanente tensão entre elas, bem como instituições estatais que estão espartilhadas e restringidas nas suas actividades (2001: 115) e afirma que "a era da sociedade civil está a raiar (…) o cidadão activo forma a pedra de esquina da sociedade civil, desde que ele/ela tenham abraçado uma forma de individualismo solidário que endereçam o bem e o imperativo comum" (2001:116/117). Este autor defende que à medida que o Estado tem perdido a sua legitimidade como alicerce e árbitro do interesse público, outros tipos de associação cívica se têm tornado mais importantes. Esta força da sociedade civil surge no contexto do individualismo atomizado e da ordem social fragmentada, "sociedade de risco", em que vivemos, e nesta dinâmica social assegura que "os grupos que podem vir a ser negligenciados ganham voz,

e em parte pela competição entre agências que expressam diferenças e visões diferentes" (2001:1200).

A sociedade civil emerge como um campo caracterizado por uma diversidade dinâmica, distinta do potencial homogeneizador do Estado, que abarca o bem-estar de uma sociedade fora dos limites do Estado e do mercado.

CAPÍTULO 2: OS PARADIGMAS DA DEFICIÊNCIA – SUA EVOLUÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO

O estudo das diferentes formas de conhecimento sobre a deficiência efectua-se a partir da análise de um percurso sócio-histórico. O estudo aplicado da deficiência tende a cruzar o resultado do conhecimento das várias disciplinas, incluindo a filosofia, a sociologia, a psicologia e a história e, ainda, o resultado da experiência das pessoas com deficiência, sendo disso exemplo o conhecimento produzido no âmbito do modelo social, o qual tem enformado os debates entre teóricos, decisores políticos e profissionais de várias áreas.

Esta contextualização, efectuada através da análise dos diferentes modelos, assume particular centralidade neste trabalho, na medida em que nos fornece uma visão do processo mediante o qual se constrói o conhecimento sobre a pessoa com deficiência e as suas circunstâncias de vida, isto é, as relações funcionais e teóricas, decorrente da análise dos modelos da deficiência, e dá forma aos limites da nossa compreensão da deficiência, quer como identidade pessoal, quer como identidade política, num contexto sócio-histórico determinado. Nesta historicidade, a deficiência, a pessoa com deficiência e as suas circunstâncias de vida são postas em causa para se reinventar uma forma de ver a realidade mais consonante com a autodeterminação, a afirmação da identidade e dos direitos.

Este capítulo, ao apresentar os modelos da deficiência e a concepção específica da deficiência mental, cria o contexto para, no capítulo que se segue, fazer a ancoragem desta realidade sócio-histórica ao processo mediante o qual se percebe socialmente a deficiência e às perspectivas da teoria e prática do Serviço Social, isto é, trata-se de apresentar as diferentes formas de conhecimento da deficiência para reflectir as implicações para o Serviço Social.

2.1. Modelos da deficiência

Modelo médico

O modelo médico da deficiência continua a formatar uma parte significativa das políticas e práticas ligadas às pessoas com uma condição de deficiência, apesar da influência e do contributo do modelo da reabilitação, do modelo social e do modelo dos direitos que se lhe seguem.

A análise do modelo médico, e do conceito de saúde que se lhe associa, tem importância para todos os trabalhadores de serviços sociais e humanos, e não apenas para aqueles que trabalham dentro do campo dos cuidados de saúde, uma vez que os problemas de saúde têm um impacto directo no bem-estar social e o modelo médico formata políticas e práticas numa variedade de áreas sectoriais e disciplinares.

A ICIDH define o modelo médico como aquele que "considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado directamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais" (*in* OMS, 2004: 21).

Um dos aspectos críticos do modelo médico prende-se com a construção social da incapacidade, diminuição e dependência. Rieser sustenta que o modelo médico vê a pessoa deficiente como um problema. Este autor refere que "nós devemos ser adaptados ao mundo tal como ele é. Se isto não for possível, então somos postos de parte em alguma instituição especializada ou isolados em casa, onde apenas as nossas necessidades mais básicas são satisfeitas" (2002:119). Segundo esta autora, o enfoque recai na noção de dependência, baseada em estereótipos da deficiência que apelam inteiramente à piedade, medo e atitudes protectoras e na noção de diminuição, uma vez que os apoios à pessoa estão normalmente virados para a diminuição. Para esta autora, ela própria portadora de deficiência, "a visão do modelo médico cria um ciclo de dependência e exclusão que é difícil quebrar" (Rieser, 2002:119).

Finkelstein, 1991, ao prosseguir uma análise sociológica do conceito de saúde, (des)constrói a noção de dependência, ao afirmar que "a dependência torna-se uma profecia de auto-cumprimento, isto porque os serviços de saúde e segurança social tendem a assumir um maior número de dependências" (*in* Thompson, 1998:121). Segundo este enfoque, "o espírito é antes de tudo o cuidado mais do que a auto-determinação" (Thompson, 1998:121). O cuidado é visto como poder dominador do prestador. Para a pessoa com necessidades, "cuidado é poder, e a possibilidade de resistir a esse poder implica uma recusa de cuidado enquanto cuidado e dos profissionais significativos que estão associados aos cuidados profissionais" (Fox, 1993:71, *in* Thompson, 1998:122).

A preocupação com a dependência criada pelo modelo médico na prestação de cuidados às pessoas com deficiência é um eixo de análise transversal aos críticos deste modelo. Davies, 1995, dissocia claramente a dependência das capacidades da pessoa, associando, pelo contrário, esta dependência ao papel dos profissionais, ao afirmar que "a dependência não

emerge da capacidade intrínseca, mas preferencialmente do modo como as necessidades são satisfeitas. A mira dos profissionais não deve estar posta nos serviços sem questionar a ideologia, ou nas lutas do poder profissional, com a mistificação do papel que desempenham como peritos" (*in* Verdugo, 2003:3).

Incapacidade, diminuição e dependência são conceitos relacionados directamente com a saúde e a forma como esta é construída socialmente. O que é saudável e o que é doentio depende mais da sua construção social do que da forma como estas noções nos surgem naturalmente. Segundo Sedgwick, 1973, "para descrever alguém ou alguma coisa como saudável é necessário formular um juízo de valor que relaciona a pessoa ou a coisa com uma norma social subjacente que define o estado desejável" (*in* Thompson, 1998:110).

Segundo esta perspectiva, a saúde não é só um estado fisiológico e psicológico, mas também um estado social, dado que "a saúde está relacionada com um conjunto de factores sociais, em que os mais importantes são a classe, a raça e o género" (Jonas, 1994, *in* Thompson, 1998:110), sendo que todas estas dimensões "interagem com a deficiência para criar mais opressões para aqueles com uma ou mais destas opressões" (Rieser, 2002:119). Muitas vezes grupos oprimidos são vistos, directa ou metaforicamente, como doentes. Entre estes, as pessoas com deficiência "são muitas vezes apresentadas ideologicamente como doentes ou em mal-estar" (Scrutton, 1992, *in* Thompson, 1998:110).

Miles refere a distinção comummente feita na sociologia médica entre doença (*disease*) e enfermidade (*illness*). O termo doença (*disease*), na literatura sociológica, refere-se a uma anormalidade biológica ou clinicamente identificada, que é considerada patológica pelos médicos. A enfermidade (*illness*) refere-se à experiência de mal-estar da pessoa. Neste sentido, "a doença (*disease*) é uma desordem objectiva, isto é, avaliada por alguém diferente do paciente, e a enfermidade (*illness*) é um sentimento subjectivo dos sintomas auto-avaliados pelo indivíduo" (Helman, 1981, Armstong, 1989, citados por Miles, 1991, *in* Thompson, 1998). Thompson, acrescenta uma terceira dimensão da enfermidade-saúde, "as consequências sociais e funcionais que podem resultar da doença ou da enfermidade, o que é usualmente distinguido pelo termo falta de saúde (*sickness*)" (1998:112).

Turner, 1995, faz corresponder esta análise tripartida à hierarquia profissional ou divisão do trabalho no campo da saúde e, neste sentido, segundo o mesmo autor, não seria ingénuo pensar o médico como aquele que é treinado profissionalmente para curar a doença, o psiquiatra para se ocupar da enfermidade e os praticantes da sociologia clínica direccionados para o mal-estar (*in* Thompson, 1998). Este fechamento sobre si próprio do

campo da saúde, constrói uma ideologia específica que pode funcionar através de um processo de "camuflagem, apresentando o interesse dos grupos dominantes como se fossem os interesses de todos" (Thompson, 1998:110). O poder, segundo Foucault, só é "tolerável apenas na condição em que mascara uma parte substancial de si próprio. O seu sucesso é proporcional a sua habilidade para esconder os seus próprios mecanismos" (*in* Thompson, 1998:110).

O modelo médico, aparentemente superado pelos modelos subsequentes, continua presente nas práticas e políticas globalmente designadas de reabilitação, em virtude de vários factores, nomeadamente dos mecanismos institucionalmente impostos para acesso aos direitos de cidadania. A história das pessoas com deficiência é, a este respeito, paradigmática, pela submissão directa ao poder profissional. Rieser sugere-nos que a classe médica e outras classes associadas à normalização e à ciência, têm o poder de modificar a vida das pessoas, tomando como eixo central as avaliações, enquanto instrumentos e mecanismos para "determinar a que escolas vamos, que apoios precisamos, que tipo de educação, onde vivemos, se podemos ou não trabalhar e que tipo de trabalho podemos fazer e se realmente podemos nascer ou se temos autorização para procriar" (2002:119). De igual modo, Oliver, 1990, dá-nos conta da predominância do modelo médico nas práticas profissionais e orientações políticas através do seu envolvimento directo e insubstituível no "acesso à habilitação para conduzir, prescrições de cadeiras de rodas, definição de reformas ou outros benefícios monetários, definição de apoios educativos e medidas de capacidade de trabalho e potencial" (*in* Thompson, 1998:123).

Apesar das críticas formuladas ao papel médico e ao seu envolvimento na vida das pessoas com deficiência, Thompson, 1998, salva da crítica alguns envolvimentos médicos, como sendo apropriados, designadamente o papel desempenhado "no diagnóstico da deficiência, na estabilização da condição clínica após o trauma, no tratamento da doença que ocorre independentemente da deficiência, e no providenciar da reabilitação física" (*idem*).

Apesar de já em 1946 a OMS apresentar uma noção de saúde de abrangência multidimensional e sistémica, ao definir saúde como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de uma doença ou enfermidade" (OMS, 1946, *in* Thompson, 1998:117), a ICIDH de 1980 tem subjacente uma ideologia próxima do modelo médico.

A tabela que se segue dá-nos conta desta evolução conceptual, a qual traduz uma mudança na representação das pessoas com deficiência, deslocando o eixo de abordagem das pessoas para os contextos de vida.

Quadro 2 – Comparação entre a ICIDH, de 1980, e a CIF, de 2001

ICIDH	**CIF**
↓	↓
Doença ou perturbação	Condição Humana
↓	↓
Deficiência	Estrutura/funções
↓	↓
Incapacidade	Actividades
↓	↓
Desvantagem	Participação
↑	↑
Factores Pessoais	Factores ambientais

(Fonte: Projecto GESQUAL, 2004)

O modelo médico constrói uma identidade desvalorizada sobre a pessoa com deficiência, na medida em que incide sobre a consideração dos factores pessoais como determinantes de todo o processo de doença, deficiência, incapacidade e desvantagem, abandonando-se assim o ser humano à culpa da sua pertença à categoria dos que têm deficiência, isolando, deste modo, o indivíduo da sociedade.

Durante a primeira metade do século XX, quando o movimento eufemista estava no máximo e os testes de inteligência se começaram a desenvolver, as categorias expandiram-se rapidamente. Com os testes de Binet, um número significativo de pessoas foram classificadas como "incapazes mentais". Como disse Goddard, por muitas gerações, temos visto e sentido pena dos idiotas. Ultimamente temos reconhecido um tipo mais elevado de incapaz: atrasado, e temos descoberto que ele é um peso e uma ameaça à sociedade; que é responsável em grande medida, por muitos, se não todos, os nossos problemas sociais (citado por Abbot *et al.*, 1987, *in* Adams, 2002).

Modelo da Reabilitação

O significado do termo reabilitação está associado, na perspectiva de Johnstone, 2001, a programas compensatórios para ajudar as pessoas a conseguir o máximo, tendo em conta a deficiência e as desvantagens sociais inerentes.

A reabilitação, segundo este enfoque, valoriza a restauração antecipada da pessoa, através de técnicas de reabilitação física e funcional, devolvendo à pessoa com incapacidade a dignidade e o estatuto socialmente aceite na sua sociedade ou, quanto mais não seja, tentando aproximar a pessoa do padrão social. Segundo este modelo, mantém-se uma responsabilidade inerente à pessoa, na medida em que cabe à pessoa com incapacidade o esforço para alterar, mediante um processo de reabilitação, as seus níveis de competências e funcionalidades para, em conformidade, reunir condições que lhe permitam interagir com a maioria da sociedade, sem incapacidade, e deste modo viabilizar a sua participação nesta.
Segundo Johnstone, 2001, o modelo de reabilitação apresenta-se como um alargamento da interpretação do modelo médico, na medida em que o conceito de "normal" continua sendo problemático, em virtude das suas ligações a expectativas culturais, reforçando a associação e relação de causa das incapacidades com a condição de saúde. Ainda na linha de argumentação do mesmo autor, mais uma vez tende a enfatizar-se a tragédia pessoal da deficiência, distanciando a pessoa com deficiência dos modos de vida "funcionais" das pessoas não incapacitadas.
A normalização ou, como tem sido renomeada, a valorização dos papéis sociais, foi a abordagem dominante desde os anos 70 até aos nossos dias, com repercussões nas práticas dos profissionais. A normalização encontra-se baseada na teoria do papel social, preocupando-se em reverter os papéis e imagens negativas da pessoa. Esta teoria tem sido central no processo de reabilitação, colocando o acento tónico no treino das capacidades remanescentes, isto é, no treino das pessoas para papéis normalizados, de modo a não serem estigmatizados mas valorizados socialmente.
A controvérsia sobre este modelo persiste ainda hoje, enunciando Johnstone, 2001, alguns aspectos, a saber:

- as pessoas com incapacidade não são meros "objectos" que recebem serviços; eles são também participantes no processo que enforma as suas vidas;
- as pessoas com incapacidade fazem parte do conjunto global dos membros de uma sociedade, pelo que "as revoluções começam quando as pessoas que são consideradas como problemas assumem o poder para redefinir os problemas" (Johnstone, 2001:19);
- a hegemonia dos profissionais só será desafiada quando a população "cliente" começar a questionar qual é realmente o problema e começar a reconhecer as limitações da ajuda profissional (McKnight, 1995, *in* Johnstone, 2001).

Modelo social

"Pelo menos 10% da população mundial tem uma deficiência física ou mental significativa e permanente que os pode impedir, o que normalmente acontece, de fazerem parte da sua comunidade a nível educacional, social e económico. Isto deve-se às barreiras nas atitudes, ao meio envolvente e à forma como a sociedade está organizada, que os impede de participar em igualdade com os outros" (Rieser, 2002:118).

O principal desenvolvimento nas teorias sobre deficiência nas últimas décadas foi estabelecido pelo modelo social. É geralmente aceite que a primeira declaração clara e fundamentada do modelo social foi apresentada pela UPIAS, em 1976. Sobretudo a partir da década de 80 do Século XX, assistiu-se a uma mudança de paradigmas no campo científico, nas práticas de intervenção e nas políticas sobre a deficiência. O modelo social emerge, assim, como uma alternativa sobretudo ao modelo médico da deficiência, ao afirmar que a deficiência é causada pelas barreiras sociais e estruturais criadas pela sociedade, restringindo a capacidade de participação das pessoas com deficiência na tomada de decisões sobre si próprias (Johnstone, 2001, *in* Stoer *et al.*, 2004).

A CIF define o modelo social de incapacidade como aquele que "considera a questão [deficiência] principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na sociedade. A incapacidade não é um atributo do indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma acção social e é da responsabilidade colectiva da sociedade fazer modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidade em toda a vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo a incapacidade é uma questão política." (OMS, 2004).

Ao nível político, assistimos a um conjunto de iniciativas de nível internacional, que resultam de formas de organização e pressão, configurando verdadeiros movimentos sociais geradores de mudanças tanto na estrutura do Estado como da sociedade. Um dos marcos desta nova perspectiva foi o movimento internacional lançado nos anos 70, designado como Movimento da Vida Independente/Autónoma (*Independent Living Movement*). Este movimento, enquanto movimento social, consubstancia um valor e um direito fundamental e, em consequência disso, os papéis e responsabilidades de

profissionais, instituições e políticas sofreram um abalo no edifício das concepções e práticas da deficiência. De igual modo, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, das Nações Unidas, constituiu um marco importante nos modos de abordagem da deficiência, ao proclamar os direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais, colocando a questão da deficiência como uma questão de direitos, em contraste com uma visão assistencialista, onde a construção social da dependência, mascarada da necessidade de cuidados, sempre teve lugar em detrimento da cultura do apoio. Por outro lado, a estratégia da "sociedade inclusiva", agregada ao movimento de vida independente, tem conhecido uma notável mobilização social e politica, constituindo a Declaração de Madrid (Fórum Europeu das Pessoas com Deficiência, 2002), um exemplo paradigmático de um plano para uma "Sociedade Inclusiva".

Como resultado das mudanças sociais e políticas, assistimos ao processo de desinstitucionalização, à defesa de políticas regulares (*mainstream*), à nova ideologia de construção da "Sociedade Inclusiva". Estas mudanças estruturais constituem marcos fundamentais que radicam no chamado Modelo Social.

Por seu lado, a Comissão Europeia enquanto organismo internacional de orientação da política social, passou a publicar documentos onde se constata uma forte orientação para práticas de qualidade na reabilitação, tendo subjacente o modelo social, constituindo exemplo disso o Projecto GESQUAL (2004).

Ao nível científico, diferentes autores publicaram livros e artigos onde preconizam severas e radicais críticas ao modelo médico da deficiência, para, em contrapartida, construírem os pilares do modelo social da deficiência. Muitos autores são portadores de deficiências. Entre eles podemos destacar "Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Barton, 1996/98; Bradley, 1995; Corker, 1998; Davies, 1997; Imrie, 1997; Markes, 1997ª, 1999; Moore, Beazley y Maelzer, 1998; Oliver, 1990, 1992, 1999" (*in* Verdugo, 2003:235).

Do ponto de vista científico, "as raízes do modelo social têm raízes nos fundamentos marxistas da compreensão da incapacidade, por isso se alude frequentemente a uma classe social oprimida, e se buscam as conexões com outros fundamentos de estudos similares" (Verdugo, 2003: 237). As pessoas com deficiência são vistas como uma classe social oprimida e, seguindo a narrativa marxista, o enfoque recai sobre o processo de dominação/ /subordinação que se cria e desenvolve na relação entre estas pessoas e os profissionais tradicionalmente enquadrados na área da reabilitação.

O modelo social tece, assim, afincadas críticas à forma como os profissionais desempenham o seu papel. Os profissionais mais apontados pelos diferentes autores encontram-se ligados ao campo médico, constituindo o seu poder uma alavanca fortíssima para a manutenção de uma representação social negativa da pessoa com deficiência. A desconfiança relativamente aos profissionais assenta na ideia da construção negativa da relação. Tal como sustenta Oliver, 1990, um dos promotores do movimento social, "em geral uma pessoa não é tida como sendo de confiança e há sempre a crença que as pessoas se fazem passar por deficientes para obter benefícios de modo fraudulento, mas isto não justifica o contínuo exame das nossas diminuições, mesmo quando a ciência médica não tem soluções e as nossas condições são estáveis ou estão a deteriorar-se. (…) Este simbólico tratamento da pessoa deficiente está na margem da linha de trabalho e define bem quem faz parte dela e quem não faz" (*in* Rieser, 2002:131).

Segundo vários autores, o poder tem estado do lado dos investigadores e profissionais sem deficiência que estudam e trabalham com as pessoas nestas condições. Por isso, Davies, 1997[b], reconhece que o mais interessante acerca dos estudos sobre incapacidade é que são ambas as coisas, um campo de actividade política e uma área de investigação, onde a compreensão da incapacidade, ou seja, "da relação entre o corpo e o poder" está subjacente a esta nova forma de pensamento e acção. (*in* Verdugo, 2003:238). O poder e a sua ausência, a inclusão e a exclusão da pessoa com deficiência relacionam-se directamente com o corpo, "é o corpo que, por sua imobilidade, tipo de mobilidade, assimetria, rigidez, tremor, controlo, integridade, amputação, forma, expressão não-verbal, etc. anuncia o que poderíamos designar como uma deficiência" (Stoer *et al.*, 2004:47). A deficiência é "uma alteração nas funções e estruturas do corpo, ainda que encarada na relação que essas funções e estruturas do corpo estabelecem com as actividades e participação social" (Who, 2001, *in* Stoer *et al.*, 2004:47).

Em suma, no modelo social a investigação e actividade política constituem as duas faces da mesma moeda: a participação. O modelo social deu poder a muitas pessoas com deficiência e foi importante na constituição de associações e uniões. Este processo designado por Rieser de "auto-representação" tem conseguido, em algumas vertentes, fazer frente ao *lobby* das instituições para pessoas com deficiência, as quais conseguem obter fundos governamentais para proporcionar serviços a pessoas com deficiência.

Em Portugal, o Movimento das Pessoas com Deficiência não tem expressão significativa, muito menos tem merecido à análise de investigadores, mas, na Grã-Bretanha, "o conselho

britânico para a pessoa deficiente, inclui 136 organizações que são geridas por pessoas com deficiência e tem tido uma batalha nos últimos 17 anos para se estabelecer" (Rieser, 2002:123).

O modelo social sustenta uma concepção da deficiência ligada também ao construtivismo social. O modelo construtivista da incapacidade "define o significado e as consequências da mesma de acordo com as atitudes, práticas e estruturas institucionais mais do que pelas deficiências em si" (Schalock, 1997[b], *in* Verdugo, 2003:235). O propósito de quem trabalha com este modelo, que se inspirou na legislação norte-americana dos últimos anos (*The American with Disabilities Act*), é "reduzir ao máximo as barreiras físicas, sociais e atitudinais que limitam as pessoas com deficiência" (Verdugo, 1999[a], *in* Verdugo, 2003:236). Para Imrie, 1977, "romper as barreiras físicas, sociais e atitudinais existentes contra as pessoas com incapacidade é tão importante, se não mesmo mais, como curar deficiências físicas ou mentais" (*idem*).

Vários autores têm estudado a noção de atitude, existindo com efeito uma diversidade de definições assentes em pontos de vista sociológicos, antropológicos, psicológicos, etc.. Segundo Santiago *et al.*, sendo a atitude "definida como um constructo, as mudanças que permitem inferi-lo manifestam-se nos comportamentos verbais e não-verbais do sujeito. A atitude desenvolve-se pela experiência e aprendizagem (…). A atitude é uma tendência que influencia mais ou menos o comportamento" (1994:83) e "toda uma gama de comportamentos de aproximação ou de aviltamento tornam-se mais ou menos prováveis" (Staats, 1986 e Leduc, 1975, *in* Santiago *et al.*, 1994:83). As atitudes fazem parte, sobretudo, do domínio afectivo da personalidade, "não são inatas mas adquiridas ao sabor das experiências e das interacções com os sujeitos do meio envolvente; constituem, uma vez adquiridas, disposições que se traduzem por respostas ou reacções estáveis, favoráveis ou desfavoráveis, relativamente a certos elementos do meio" (Morissette e Gingras, 1989:37/38, *in* Santiago *et al.*, 1994:83).

Rieser refere-se à opressão como resultado de um processo de descriminação atitudinal, escrevendo que "esta opressão desenvolveu-se, na nossa sociedade, dos mitos e crenças que atribuem características à pessoa com deficiência que não se relacionam com a sua vida real. Esta colecção de atitudes muitas vezes determina o modo como a pessoa não deficiente responde à 'diferença' no seu meio; como forma estereótipos da pessoa deficiente como santo, pecador, super-herói, excêntrico, inimigo, vítima, vingador

obsessivo, aquele que se isola, alvo de piadas, um peso ou alguém de quem se deve ter pena" (2002:118).

Segundo o mesmo autor, "a contínua desigualdade que enfrentamos não será rectificada por rampas, elevadores e comunicações acessíveis [barreiras físicas] ou banindo comportamentos discriminatórios [barreiras sociais]", pelo contrário, "o grande salto da nossa opressão inclui profundas atitudes sociais [barreiras atitudinais] que reflectem gerações de preconceito, medo e discriminação contra as pessoas deficientes na educação, trabalho e vida social. As principais razões são as atitudes negativas e estereótipos que se baseiam em ideias erradas de há várias centenas de anos e que são surpreendentemente persistentes" (Rieser, 2002:10).

Não obstante os contributos do modelo social para a mudança em torno da vida das pessoas com deficiência, não deixa de haver lugar a algumas críticas ou limitações, conforme nos mostra um dos proponentes do modelo social. Markes, 1997ª, reconhece que se pode estar a propor "justamente a outra cara da moeda do modelo médico, gerando um reducionismo social pernicioso que prejudicaria muitas pessoas com incapacidade que não se adaptam aos seus fundamentos" (*in* Verdugo, 2003:241). Também Humplerey, 2002, assinala que "alguns dos problemas do modelo social se situam naquilo que pode ser interpretado como privilégio de umas identidades da incapacidade sobre outras [ex. físicos/mentais], apoiando um *ghetto* separatista que não alcança outros grupos de pessoas com incapacidade ou desvantagem, e, além do mais, tem uma rede cercada em torno de investigadores que aderiram ao paradigma emancipatório (falar de uma identidade incapacitada leva-nos a uma comunidade incapacitada)" (*in* Verdugo, 2003:244).

Modelo Biopsicossocial

Os avanços científicos e tecnológicos e os movimentos sociais internacionais em defesa dos direitos das pessoas com uma condição de deficiência, consubstanciados, entre outras instâncias, na ONU, através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, vieram (re)formatar a noção de pessoa com deficiência e proclamar os direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais destas pessoas.

Como expressão desta mudança social, a OMS aprovou em 2001 uma nova CIF. O objectivo geral da nova classificação é fornecer uma linguagem unificada e padronizada, assim como um instrumento de trabalho para a descrição da saúde e de alguns indicadores relacionados com a saúde (OMS, 2004). A CIF passa a enquadrar a deficiência no quadro

mais geral da concepção de saúde, abandonando a classificação de "consequências da doença" contida na versão da ICIDH de 1980, para se tornar numa classificação de "componentes de saúde", englobando assim "todos os aspectos da saúde humana e alguns componentes relevantes para a saúde relacionados com o bem-estar e descreve-os em termos de domínios de saúde e domínios relacionados com a saúde" (OMS, 2004:11).

Quadro 3 – Paradigmas conceptuais da deficiência

	Modelo Médico	Modelo Social
Problema	Incapacidade/dependência das pessoas	Inadequação dos contextos às pessoas
Origem	Nas Pessoas	Na sociedades
Focalização	Na pessoa, nas suas limitações	Relação pessoa/contexto, nas barreiras sociais
Ética	Assistência	Direitos Igualdade de oportunidade
Objectivos	Reabilitar, curar, tratar	Habilitar Eliminar barreiras/promover a compatibilidade
Perspectiva	Necessidades especiais Serviços especiais	Necessidades diferentes Serviços regulares
Serviços	Institucionalizados Rede de cuidados	De apoio, baseados na comunidade
Poder, Controle	Profissionais	Clientes
Cultura	"*Disabling*" Manutenção e reforço da deficiência	Reconhecimento e inclusão da diversidade
Objectivos das políticas	Compensar os indivíduos pelas suas incapacidades "Aliviar a situação"	Promover direitos Prover recursos e competências, para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais
Focalização das políticas	Nos indivíduos Nas pessoas com deficiência	No grupo social Na população global
Responsabilidade	Política social "*Welfare provision*"	Políticas transversais

(Fonte: Projecto GESQUAL, 2004)

A CIF, enquanto instrumento de classificação de deficiência, utiliza uma abordagem "biopsicossocial", dando-nos uma visão que incorpora as diferentes perspectivas da saúde: biológica, individual e social. O modelo médico e o modelo social são, deste modo, integrados na matriz da CIF. Existem autores defensores desta abordagem que integra

perspectivas tanto médicas como psicológicas e sociais. Llewellyn y Hugan, 2002, defendem que, segundo esta perspectiva, "o modelo médico, o sistema ecológico, o transacional e o social contribuem com ideias úteis e compreensão necessária da incapacidade e das respostas a dar às mesmas, porque dizem que os modelos de incapacidade carecem de valor explicativo" (*in* Verdugo, 2003:244). Segundo este autor está muito claro que o modelo mais adequado é o biopsicossocial e não o social radical marxista que cria uma cultura radical como um *ghetto*.

Apesar destas controvérsias, a CIF, enquanto instrumento dinâmico da OMS, é o resultado de avanços significativos em termos semânticos e conceptuais, quando comparada com o instrumento precedente, a ICIDH, de 1980, no qual o modelo médico era predominante.

Entre os autores que advogam a matriz da CIF, Who, 2001, adianta que "a OMS prossegue um entendimento Biopsicossocial da saúde em que cabem distintos modelos concretos, uma vez que se deve ter em conta a multidimensionalidade da incapacidade para gerar uma compreensão completa e uma maior prática clínica. Analisam-se tanto as deficiências, como os problemas de funções e estruturas corporais, com as actividades e participação do indivíduo na comunidade de acordo com os modelos psicossociais." (*in* Verdugo, 2003:242/243). Verdugo, apesar da defesa do modelo Biopsicossocial, não deixa contudo de encontrar limites nesta argumentação, e acrescenta "fala-se de factores pessoais e ambientais que são aspectos contextuais também determinantes nas situações de incapacidade. Mas, em definitivo fala-se de indivíduos [enfoque na pessoa], e não se criam situações de grupo complexas e teóricas análises sócio-políticas" (Verdugo, 2003:243). Adams et al., 2002, também sustentam que o importante é uma concepção que permita alguma identificação da diferença para justificar o tratamento diferencial em termos de serviços de apoio, permitindo um compromisso num processo de reforço e de emancipação colectiva, que não construa desvalorização pessoal ou discriminação.

Estas mudanças nos três quadrantes (paradigma, práticas e políticas), colocam-nos hoje um desafio fundamental, o qual passa por "compreender, que o problema de sempre – assegurar a cidadania plena, promover a qualidade de vida e a inclusão social das pessoas com deficiências – apresenta hoje uma nova configuração conceptual e ideológica, pressupondo novas estratégias de intervenção, coerentes e sinérgicas com as novas perspectivas" (Projecto GESQUAL, 2004:9).

Um dos aspectos importantes na CIF é a forma como se encontra estruturada, fornecendo-nos uma visão geral deste instrumento, o qual além da utilidade na classificação da

funcionalidade, incapacidade e saúde pode ser utilizada "como ferramenta na investigação para medir resultados, a qualidade de vida e os factores ambientais" (OMS, 2004:27). Esta ferramenta está estruturada como se pode observar na Tabela 4.

Quadro 4 – Estrutura da CIF, de 2001

Parte 1		
Funcionalidade e Incapacidade	a) Funções do corpo e estruturas do corpo	b) Actividades e participação
Parte 2		
Factores Contextuais	a) Factores Ambientais	b)Factores Pessoais

(Elaborado a partir de OMS, 2004)

Segundo este paradigma, a deficiência é definida com base num conjunto de preposições, cuja análise dinâmica nos fornece uma visão de conjunto do conceito de deficiência. Assim:

a) "do ponto de vista médico, deve-se ter em mente que as deficiências não são equivalentes às patologias subjacentes, mas sim a manifestações dessas patologias" (OMS, 2004:15);

b) "as deficiências correspondem a um desvio relativamente ao que é geralmente aceite como estado biomédico normal (padrão) do corpo e suas funções" (*idem*). Esta preposição remete-nos para a noção de construção de normalidade;

c) "as deficiências podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas" (*ibidem*). Esta preposição relaciona-se com a noção de risco inscrita na lógica de organização e funcionamento da sociedade. Ter uma condição de deficiência não é mais um fatalismo/determinismo de ordem natural. O modelo de desenvolvimento da sociedade traz consigo formas de risco associadas aos aspectos físicos, sociais, emocionais, materiais e ambientais;

d) "as deficiências podem ser parte ou a expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente" (*ibidem*). Esta preposição afasta o conceito de deficiência de uma visão médica tradicional, marcadamente psicopatologizadora;

e) "as deficiências podem originar outras deficiências" (*ibidem*).

Os domínios contidos na CIF são definidos em duas categorias: as Funções e Estruturas do Corpo (e deficiências) e Actividades e Participação.

As Funções do corpo são as "funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, incluindo as funções psicológicas" (OMS, 2004:14), e incluem sentidos humanos básicos, como as "funções de visão", mas referindo-os de uma forma ampla e abrangente, como "olho e estruturas relacionadas" (*Idem*). O corpo refere-se ao organismo como um todo; por isso, o cérebro e as suas funções, i.e., a mente, estão incluídos. As funções mentais (ou psicológicas) são, portanto, "incluídas nas funções do corpo" (*ibidem*). As Estruturas do Corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes. As "deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda" (OMS, 2004:14).

Com esta concepção de deficiência, a CIF separa a pessoa da sua condição, uma vez que as pessoas não constituem unidades de classificação, o mesmo é dizer, "a CIF não classifica pessoas, mas descreve a situação de cada pessoa dentro de uma gama de domínios de saúde ou relacionados com a saúde" (OMS, 2004:28).

Nesta nova classificação, o componente de Actividades e Participação assume particular proeminência em função do valor socialmente atribuído à autonomia, que se relaciona com o "Movimento de vida Independente" (GESQUAL, 2004), e à estratégia da "Sociedade Inclusiva", movimento que tem conhecido uma notável mobilização social e política, constituindo a Declaração de Madrid, de 2003, um exemplo paradigmático de um plano para a participação e inclusão (*idem*).

Na CIF, Actividade é definida como "a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo" (OMS, 2004:16) e Participação é o "envolvimento numa situação de vida" (*idem*). A definição de Participação introduz o conceito de envolvimento. Algumas propostas de definição para envolvimento incorporam "tomar parte de, ser incluído ou participar numa área de vida, ser aceite, ou ter acesso a recursos necessários" (OMS, 2004:17) As limitações na Actividade "são dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de actividades" (*idem*) e restrições na Participação "são problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações de vida real" (*ibidem*). Neste instrumento de classificação, os componentes de Actividade e Participação são operacionalizados numa "lista única" que engloba a totalidade das áreas vitais, desde a aprendizagem básica ou mera observação, a áreas mais complexas, tais como, interacções interpessoais ou de trabalho.

Os domínios deste componente (aprendizagem e aplicação de conhecimentos, tarefas e exigências gerais, comunicação, mobilidade, auto-cuidados, vida doméstica, interacções e relacionamento interpessoal, principais áreas de vida e vida comunitária, social e cívica) são integrados em dois qualificadores: "desempenho" e "capacidade". O qualificador de desempenho descreve o que o indivíduo faz no seu ambiente de vida habitual (inclui aspectos do mundo físico, social e atitudinal e pode ser entendido como envolvimento numa situação de vida ou experiência vivida). O qualificador de capacidade descreve a aptidão de um indivíduo para executar uma tarefa ou acção. Este constructo visa indicar o máximo provável de funcionalidade que a pessoa pode atingir num dado domínio num dado momento (OMS, 2004).

Nesta nova concepção, introduz-se também o conceito Funcionalidade, que integra todas as Funções do Corpo, Actividades e Participação. A Funcionalidade de um indivíduo num domínio específico é uma interacção ou relação complexa entre as condições de saúde e os factores contextuais (i.e., factores ambientais e pessoais). Há uma interacção dinâmica entre estas entidades, sendo que uma intervenção num elemento pode, potencialmente, modificar um ou vários elementos. Estas interacções são específicas e nem sempre ocorrem numa relação unívoca previsível, funcionando a interacção de forma bidireccional, ou seja, a presença da deficiência pode modificar até a própria condição de saúde (OMS, 2004).

A preocupação com a estigmatização das pessoas com uma condição de deficiência levou à eliminação do conceito de "*Handicap*" (desvantagem, limitação) da CIF, devido às suas conotações negativas para designar as pessoas com alguma limitação ou restrição funcional. Contrariamente, o termo Incapacidade viu expandir o seu campo de aplicação, deixando de ser utilizado apenas como um componente para passar a ser visto de uma forma mais abrangente, incluindo o conceito de deficiências, limitações na actividade ou restrição na Participação. O conceito de Incapacidade passa a designar um fenómeno multidimensional, o qual resulta da interacção entre as pessoas e o seu ambiente físico e social (OMS, 2004).

Neste modelo existe uma interacção dinâmica entre as condições de saúde e os factores contextuais, que incluem os factores pessoais e os factores ambientais. Os factores pessoais "constituem o histórico particular e o estilo de vida e englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de um estado de saúde (sexo, raça, idade, outros estados de saúde, condição física, estilos de vida, hábitos, educação

recebida, diferentes maneiras de enfrentar problemas, antecedentes sociais, nível de instrução, profissão, experiência passada e presente, padrão geral de comportamento, carácter, características psicológicas e outras características, todas ou algumas das quais podem desempenhar um papel na incapacidade em qualquer nível)" (OMS, 2004:19). Os factores pessoais não estão categorizados na CIF por se considerar que estão fortemente relacionados com aspectos culturais.

Os "factores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas vivem e conduzem a sua vida. Estes factores são externos ao indivíduo e podem ter uma influência negativa ou positiva sobre o seu desempenho, enquanto membros da sociedade, sobre a capacidade do indivíduo para executar acções ou tarefas, ou sobre a função ou estrutura do corpo do indivíduo" (OMS, 2004:19). Esta valorização, pela primeira vez, dos factores ambientais enquanto componentes dos factores contextuais da classificação da funcionalidade e saúde, tem subjacente o modelo ecológico.

Modelo dos Direitos

O modelo dos direitos surge como uma extensão politizada do modelo social, quando numerosas pessoas com incapacidade começaram a agir colectivamente, para procurar aceder aos direitos civis e de cidadania plena, com um enfoque, por conseguinte, nos direitos universais, no quadro de uma democracia pluralista e inclusiva.

Conforme nos informa Johnstone, 2001, o modelo dos direitos assenta assim numa concepção mais radical da justiça social na incapacidade. Stoer *et al.*, 2004, sustentam esta tese, fazendo o enfoque na responsabilidade do Estado, mediante a consagração de direitos e a aplicação de sanções quando da sua violação. Assim estes autores salienta que o Estado "ao consagrar na legislação os direitos da pessoa com condições de deficiência e ao prever sanções para qualquer acto discriminatório, muda o eixo da relação da boa vontade do Estado para o nível das suas obrigações constitucionais e legais. A pessoa com condições de deficiência é assim reconhecida como uma pessoa com autonomia, com direito a participar nas decisões politicas e cujos direitos de cidadania são invioláveis" (2004:48).

Em conformidade com este modelo, Johnstone, 2001, refere que já não estamos perante uma tragédia humana e, por isso, um problema individual, mas perante uma preocupação pública e política. A este respeito, Stoer *et al.*, salientam a importância e o impacto das medidas de política na autonomia e na mudança de estatuto das pessoas com uma condição de deficiência, referindo que "o desenvolvimento de programas de formação e integração

profissional, a utilização sistemática de tecnologias de apoio e o inerente sucesso de processos de autonomia profissional são a comprovação de que é um erro perspectivar quem tem condições de deficiência como um eterno devedor, como consumidor de subsídios ou como cidadão improdutivo" (2004:48).

Seguindo esta linha de pensamento, realça-se a relação directa deste modelo com os princípios fundamentais enraizados na teoria de igualdade de oportunidades, a qual, segundo Johnstone, 2001, configura um conjunto articulado de pressupostos transferíveis para o campo das pessoas com uma condição de deficiência, a saber:

■ todas as pessoas têm direito à autodeterminação;

■ as pessoas e grupos experienciam desvantagens que determinam o seu futuro;

■ a orientação dos programas para a autodeterminação dos menos afortunados deve-se a forças sociais que estão para além do seu controlo;

■ há a obrigação colectiva de promover programas para a autodeterminação dos grupos menos bem posicionados.

Para além das mudanças na estrutura pública do Estado, com o modelo dos direitos o que se propõe é, também, e de forma cumulativa, uma mudança na estrutura colectiva da sociedade, colocando a ênfase na mudança que se deve processar fora da esfera individual. A este propósito, Johnstone, 2001, adianta alguns pressupostos desta mudança, a saber:

■ reconhecer a existência de discriminação estrutural na sociedade contra as pessoas com deficiência;

■ reconhecer a força colectiva das pessoas;

■ saber que a agenda é determinada pelas pessoas com deficiência e seus aliados;

■ reconhecer a legislação como base para estabelecer a visibilidade dos direitos democraticamente reforçados das pessoas com incapacidade;

■ trazer uma sanção legal a qualquer acto de discriminação da incapacidade.

Ainda segundo o mesmo autor, só recentemente os comentadores começaram a questionar se muitos serviços existentes supostamente para melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidade não estão a criar o problema que era previsto resolverem. Tal constatação fica a dever-se a procedimentos marcadamente burocráticos, sem a participação das pessoas envolvidas, resultando, em muitos casos, na perpetuação de meios segregados, como é o caso dos modelos de acolhimento residencial, que negam às pessoas com incapacidade o direito de poderem viver onde escolhessem. Salienta-se ainda que a

conjugação da incapacidade com a disponibilização de meios da comunidade e a filosofia de vida inclusiva é crucial.

A sociedade inclusiva, o conceito de *mainstreaming* [Serviços *mainstream* – serviços "regulares"] que lhe está associado e a nova geração de serviços de habilitação, devem constituir a nova ideologia das intervenções das organizações que apoiam a qualidade de vida e a inclusão das pessoas com deficiência, num quadro de utopia de um futuro non--*disabling*. A habilitação surge, neste quadro, como um conceito que se diferencia claramente do conceito de reabilitação, entendendo-se por habilitação o processo que compreende medidas trans-sectoriais, diversificadas e complementares, designadamente nos domínios da saúde, da educação, do trabalho e da formação profissional, da segurança social, da cultura, do desporto e do lazer, dos transportes e da habitação, da fiscalidade e da justiça, que visem, precocemente e em tempo adequado, favorecer o desenvolvimento, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas com deficiência (Proposta da Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência, 2003).

Estas mudanças têm um impacto decisivo na organização e funcionamento das organizações de (re)habilitação e nas políticas públicas. Ao modelos médico e de reabilitação (serviços especiais, intervenções institucionalizadas, incidência nas pessoas, filosofia assistencialista de assegurar cuidados [dependência] e assistencial numa lógica de níveis mínimos de qualidade de vida) deverá suceder outra perspectiva, fortemente influenciada pelos modelo social e de direitos, cuja ideologia passa por prover apoios e recursos para eliminar barreiras sociais e atitudinais à qualidade de vida e inclusão, nos vários contextos de vida das pessoas (família, escola, formação/emprego, espaços de tempos livres e lazer, etc.). Deve-se, assim, promover a habilitação das pessoas, garantindo oportunidades de realização dos seus direitos, numa lógica de intervenção baseada na comunidade, em cooperação com as estruturas regulares.

2.2. Concepção da deficiência mental

A nova proposta da AAMR para a definição de Atraso Mental, de 2002, foi levada a cabo pelo Comité sobre Terminologia e Classificação, coordenado por Ruth Luckasson, e define Atraso Mental como uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e na conduta adaptativa tal como se tem manifestado nas habilidades práticas, sociais e conceptuais. Esta incapacidade começa antes dos 18 anos (Luckasson y Cols., 2002:18, *in* Verdugo, 2002).

A AAMR propôs, desde 1983 até à presente data, três concepções de Atraso Mental (em 1983, 1992 e 2002). Na tabela abaixo pode constatar-se a evolução conceptual nas duas concepções mais recentes.

Quadro 5 – Concepção de Atraso Mental (AAMR, 1992 e 2002)

DIMENSÕES	MOMENTOS	
	1992	2002
I	Funcionamento intelectual e habilidades adaptativas	Habilidades intelectuais
II	Considerações psicológicas e emocionais	Conduta adaptativa (saúde física, saúde mental, etiologia)
III	Considerações físicas, de saúde e etiológicas	Participação, interacções e relações sociais
IV	Dimensões ambientais	Saúde (saúde física, saúde mental, etiologia)
V		Contexto (ambientes e cultura)

(Elaborado a partir de Verdugo, 2002)

Segundo Verdugo, 2002, as principais mudanças introduzidas em 2002 são as seguintes:

a) uma nova concepção de conduta adaptativa, que é independente da inteligência;

b) uma nova dimensão de participação, interacções e relações sociais, constituindo a mais destacada das dimensões;

c) a ampliação dos modelos de apoios;

d) uma apresentação melhor do que é o juízo clínico nesta população;

e) a ampliação da dimensão de saúde para incluir a saúde mental, desaparecendo assim a dimensão sobre considerações psicológicas e emocionais;

f) a ampliação da dimensão contexto, que passa a ter em conta a cultura e os contextos ambientais;

h) uma análise das relações entre este sistema e outros sistemas de classificação.

Na concepção de 2002, a dimensão habilidades intelectuais reporta-nos para o conceito de inteligência considerada como uma capacidade geral que inclui ponderação, planificação, solução de problemas, pensar de maneira abstracta, compreender ideias complexas, aprender com rapidez e aprender com a experiência (Luckasson y Cols., 2002:40, *in* Verdugo, 2002).

Apesar da AAMR ser considerada a instância internacional com maior prestígio na concepção de deficiência mental, não deixa no entanto de merecer algumas críticas, as quais são endossadas por diferentes pensadores europeus, como é o caso de Verdugo. Para

este autor, uma das limitações reside no uso continuado do termo Atraso Mental, segundo o qual reduz a compreensão das pessoas com incapacidade intelectual a uma categoria diagnóstica nascida desde a perspectiva psicopatológica (Verdugo, 2002).

À semelhança do que havia sido preconizado na CIF, os termos usados para designar aquele que tem uma condição de deficiência não devem ser penalizadores da pessoa. A CIF não classifica pessoas; é uma classificação das características de saúde das pessoas, dentro do contexto das situações individuais de vida e dos impactos ambientais, pelo que também Verdugo, 2002, recorda que, no caso concreto da incapacidade intelectual, deve conceber-se hoje um enfoque que veja em primeiro lugar a pessoa como qualquer outro indivíduo da sociedade.

Outras das limitações apontadas à proposta da AAMR pelo mesmo autor residem no facto da dimensão de saúde não incluir o conceito de qualidade de vida. De notar que países que apresentam maior nível de desenvolvimento têm vindo a preocupar-se com o estudo da qualidade de vida das pessoas com deficiência. Autores como David Good; Ghislain Magerotte; Raymond Leblanc procederam a estudos sobre qualidade de vida em países como o Canadá, Suíça, EUA e Japão. Nestes estudos são levantadas questões que denotam a importância deste valor para as pessoas com deficiência. Encontram-se questões como: "o que define qualidade de vida? Como é que os conceitos de qualidade de vida e satisfação pessoal podem ser operacionalizados? Que grupo de variáveis do meio são susceptíveis de melhorar a qualidade de vida de diferentes tipos de pessoas em diferentes momentos das suas vidas?" (Landesman, 1986, *in* Good, David *et al.*, 2000:99).

Outro dos aspectos críticos da definição de Atraso Mental é a sua ancoragem a um tipo de conhecimento marcadamente, ainda, positivista, com grande importância atribuída à psicometria, embora combinada com formas de avaliação e classificação mais sistémicas e multidisciplinares, mas onde o lado relativo da deficiência mental se encontra oculto. A deficiência será sempre relativa em relação aos demais indivíduos de uma mesma cultura, pois a existência de alguma limitação funcional, principalmente nos graus mais leves, não será, por si só, suficiente para fazer um diagnóstico de deficiência mental, se não existir um mecanismo social que atribua a essa limitação um valor de morbilidade que enquadra a deficiência mental como um "funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais, relacionamento interpessoal, uso de recursos comunitários,

auto-suficiência, habilidades académicas, trabalho, lazer, saúde e segurança" (Ballone, 2004). Isso significa que uma pessoa pode ser considerada deficiente quando inserida numa determinada cultura e não deficiente noutra, de acordo com a capacidade dessa pessoa satisfazer as necessidades dessa cultura. Isto, como é óbvio, torna o diagnóstico de deficiência mental muito relativo.

CAPÍTULO 3: O SERVIÇO SOCIAL NO CAMPO DA DEFICIÊNCIA

O presente capítulo visa reflectir o posicionamento do Serviço Social face à problemática da deficiência e da deficiência mental em particular. Numa época em que muitos Assistentes Sociais trabalham em instituições e com famílias, contextos a partir dos quais a qualidade de vida das pessoas com deficiência é questionada, esta análise tem como objectivo abrir caminhos de reflexão para a prática e teoria dos Assistentes Sociais.

Começa a ser reconhecido que tanto as políticas sociais como a teoria e prática do Serviço Social podem acomodar a deficiência através de uma acção emancipatória, como podem acentuar a descriminação vivenciada pelas pessoas. Existe, por vezes, um efeito paradoxal, uma vez que muitos serviços que procuram aproximar as pessoas com deficiência têm o efeito contrário de confirmar e sustentar o estigma socialmente atribuído e a marginalização. Este capítulo pretende analisar criticamente a complexidade inerente à prestação do Serviço Social, desocultando alguns paradoxos, de modo a ir ao encontro das necessidades das pessoas com deficiência.

O texto inicia-se situando o paradigma epistemológico a partir do qual assenta toda a reflexão, para de seguida se problematizar a noção do normal socialmente construído, tendo por base a teoria construtivista e os modelos tradicionais da deficiência. A reflexão é feita em torno dos conhecimentos em Serviço Social, tendo em vista um saber e uma prática mais consequente, através do enquadramento de axiomas do Trabalho Social Crítico e do modelo social da deficiência, para, por último, reflectir áreas do conhecimento que nos proporcionam um olhar sobre a diferença, onde o direito e a identidade se querem ver valorizados.

3.1. Requisitos para a (des)construção do conhecimento

Para conduzir uma narrativa assente num "processo de reflexão crítica" (Baptista, 2001:71), segundo a qual o Serviço Social se constitui a partir da sua dinâmica histórica, das condições materiais e do universo simbólico, procurar-se-á enquadrar o Serviço Social na sua relação com as teorias dominantes, com os processos de transformação societal, que abarcam as estruturas complexas que incluem as instituições sociais e as relações interpessoais, de modo a que o conhecimento caminhe do "particular para o universal, do campo das micro-actuações para as relações sociais mais amplas" (Baptista, 2001:45), significando assim que seja qual for o seu campo de actuação, o trabalhador social poderá

"encaminhar suas reflexões e seus resultados num sentido histórico, social, político e técnico de produção do conhecimento, que tem em vista uma prática mais consequente" (Baptista, 2001: 47).

Segundo Baptista, 2001, o Serviço Social assenta dinamicamente nos axiomas da objectividade e subjectividade, em virtude da conjugação de dinâmicas sociais inerentes às lutas pelas condições de existência (plano objectivo), tanto material como sócio-política e das relações que se estabelecem quotidianamente entre os actores sociais (plano intersubjectivo).

Estas reflexões capacitam o Serviço Social para questionar o conhecimento instituído, aquele que é fornecido pela realidade objectivada, interrogando-se sistematicamente a teoria e a prática, enquanto motor de uma acção comprometida com o devir, com os problemas sociais que oprimem e excluem pessoas e grupos da população.

Para fundamentar o carácter reflexivo da acção do Assistente Social, recorre-se à teoria da estruturação descrita por Giddens, 1984, segundo a qual as actividades humanas pedem familiaridade com as formas de vida, das quais as actividades são a sua expressão. Assim, "a competência reflexiva propícia aos agentes humanos constitui o elemento mais profundamente envolvido na organização repetida e recursiva das práticas sociais. A continuidade das práticas pressupõe a reflexividade, mas de retorno a reflexividade só é possível pela continuidade das práticas, que tornam estas distintamente as 'mesmas' através do tempo e do espaço" (*in* Nunes, 2002). A reflexividade, para Giddens, 2004, significa que temos que pensar constantemente e reflectir sobre as circunstâncias em que vivemos as nossas vidas e, segundo este modo de pensar, a emergência de um novo campo, a que Beck (*in* Giddens, 2004) chama "subpolítica", para designar as actividades de grupos e agências que podem operar fora dos mecanismos formais da democracia política, tais como os direitos humanos, que pode ter um papel importante na reivindicação de interesses diferentes, não inscritos na cidadania formal.

A acção do Serviço Social, segundo esta perspectiva, não se exerce independentemente dos motivos e razões que os agentes têm naquilo que fazem, inscrevendo-se também nas contradições estruturais que derivam do carácter contextual da acção, quer dizer do carácter "dado" das propriedades estruturais (traços institucionalizados através do tempo e do espaço) e nos sistemas sociais (simultaneamente constrangedores e capacitantes).

O agir criticamente tem a sua génese nos fundamentos críticos do trabalho social que assentam nas teorias sociais críticas (feministas, marxistas, desenvolvimento comunitário,

teoria radical da educação, anti-psiquiatria, sociologia radical, teoria crítica sobre a raça e o carácter étnico, teoria da libertação), segundo as quais o bem-estar social é questionado quando assenta em ideias que sustentam que os clientes da "beneficência" são parcial ou totalmente culpados das suas circunstâncias pessoais e sociais definidas (Cloward y Fox, 1975; Weatherley, 1987; Mullaly, 1993, *in* Healy, 2001).

As teorias sociais críticas reportam para o Serviço Social a necessidade de orientar para acção para uma visão da sociedade livre de dominação, igualdade e liberdades humanas e a capacidade dos Assistentes Sociais incorporarem a ideia de que enquanto humanos "se estão confinados pela sociedade também são capazes de mudá-la" (Healy, 2001:26).

Nesta missão, o Assistente Social é, ao mesmo tempo, um ser singular que tem um projecto próprio de profissão e de sociedade, que tanto resulta da sua reflexão crítica, posicionamento e comprometimento, quanto, do seu oposto, produção da sua alienação, e um ser genérico, na medida em que é um elemento activo na teoria e prática social (Baptista, 2001)

3.2. Denúncia do normal socialmente construído

A teoria de Berger e Luckmann, 1990, fornece-nos igualmente esta dupla visão da realidade, a qual combina objectividade e subjectividade no processo de construção da realidade. Assim, segundo a teoria destes autores, a "realidade" resulta da "construção social", a partir do conhecimento da vida quotidiana e da "interacção social", nas situações "face a face", tendo a "linguagem" um papel fundamental na construção do conhecimento, orientador da acção humana, sobre a qual todos temos percepções diferentes. Este pressuposto indica-nos que existem visões diferentes da realidade e que o comportamento humano decorre das convenções sociais baseadas nesse conhecimento partilhado. Para estes autores, a sociedade enquanto "realidade objectiva" é, portanto, uma "produção humana" e o homem é uma "produção social". A "vida quotidiana" será "uma realidade interpretada pelo homem e subjectivamente dotada de sentido para ele", na medida em que forma um "mundo coerente". É através da "linguagem comum" que se objectivam as experiências no mundo que está ao alcance da pessoa. A modificação da realidade circunscreve-se ao mundo onde a pessoa "actua", ou seja, "onde vive", "onde trabalha".

Para os mesmos autores, a realidade também se constitui como realidade subjectiva, interiorizada através da socialização. Deste modo, os autores situam a "construção da realidade" na "diversidade" ou no "pluralismo de realidades" e das identidades, a partir das

características dos contextos socialmente determinados. Os aspectos relativos ao poder, à identidade, e aos processos de mudança têm visibilidade em função da acção dos movimentos sociais nos processos de identificação (Fraser, *in* Healy, 2001).

Berger e Luckmann, 1990, têm tido uma forte influência nas teorias que perspectivam o trabalho social a partir de teorias construtivistas da realidade social, dando ênfase ao processo mediante o qual se obtém determinada construção da realidade e ao impacto desta mesma construção na noção de Serviço Social, de cliente e de instituições onde se desenvolve a acção social.

Para a desconstrução do Serviço Social no campo da deficiência, a teoria construtivista fornece-nos um leque de possibilidades analíticas, na medida em que o Serviço Social, neste campo, corre o risco de estar confinado à forma como as instituições e Assistentes Sociais agem face à noção da deficiência socialmente construída, podendo levar o Serviço Social a uma reificação conceptual teórica e prática.

A deficiência tem sido construída socialmente, através de processos de objectivação e institucionalização da realidade, em diferentes períodos sócio-históricos, enformados por uma realidade material e sócio-política determinada, e por processos de subjectivação, onde o poder simbólico das relações interpessoais determinam as condições mais elementares dessa construção.

Através de uma breve incursão histórica podemos demonstrar como é que a interligação destes factores determinou uma visão da deficiência, da pessoa com estas condições, e do papel das instituições reguladoras. Assim, num primeiro período, designado de "rejeição claramente manifesto" (França, 2000), a sociedade construiu uma identidade das pessoas com deficiência totalmente desvalorizada, objectivando essa realidade através da linguagem para designar esse "Outro" como "esses seres" que eram ao mesmo tempo considerados "inúteis" e "incómodos". Por exemplo em Esparta, as pessoas com deficiência não eram consideradas pessoas, mas coisas, pelo que esta ontologia do ser considerou que os mesmos fossem considerados propriedade do Estado. De igual modo, os espartanos matavam as crianças com deficiência ou mal-formações. No período seguinte, designado "era dos asilos e hospícios" (França, 2000), as pessoas eram retiradas da relação social ao serem conduzidas e fechadas em hospitais, que funcionavam simultaneamente como prisões e como locais de caridade. Nesta fase, tal como na anterior, a deficiência é entendida/construída socialmente como não problemática porque a "proximidade com o estranho é (…) vista a partir da diferença absoluta destes para com os seres normais"

(Vasconcelos, 2000:81). Simmel, 1908, ao desenvolver exemplos de configuração da relação com o "Outro", com a alteridade, refere três tipos de relação: paixão, barbárie e estrangeiro (*in* Xiberras, 1996), sendo que neste período da história se praticam acções enquadradas no conceito "barbárie", ou seja, "a relação é uma não-relação, porque a relação de semelhança geral (aqui, a sua humanidade) lhes é recusada. É um caso de distância máxima" (Xiberras, 1996:68).

No século XIX, em consequência da construção do conhecimento assente em bases científicas, essa realidade altera-se substancialmente, criando-se um terreno propício à tentativa de educação das pessoas com deficiência. Numa fase mais recente, pós-segunda guerra mundial, fruto do desenvolvimento económico, das novas concepções de ciência e de Estado, enquanto Estado-Providência, as pessoas com deficiência começam a ganhar o estatuto de cidadãos em igualdade de circunstâncias perante os direitos constitucionalmente consagrados. Esta igualdade formal ainda hoje é questionada por diferentes autores, na medida em que é construída com base numa ideia homogénea do ser humano, assente na noção de "normalidade" como predominantemente branca, masculina, heterossexual, e sem incapacidade (Coffey, 2004). Esta concepção da igualdade exclui da cidadania total sujeitos e grupos que não encaixam neste padrão.

No período subsequente, designado de "reabilitação e educação especial", as pessoas com deficiência passam a ter uma identidade social, ainda que frágil e fragmentada, resultante da "interacção social" e da relação quotidiana "face a face", ainda que em contextos específicos, não sendo portanto remetidos para o lugar da não-existência e/ou pura inexistência. Nesta fase, a deficiência começa a tornar-se problemática, na medida em que se trata de uma pessoa "com a qual podemos e devemos comunicar e a quem se deve cuidado e tratamento" (Vasconcelos, 2000:81). Retomando a análise de Simmel, 1908, a relação com o "Outro", enquadra-se, nesta fase, na categoria do "estrangeiro", na medida em que esta relação é conflitual e paradoxal. Por um lado, "a acentuação da distância, porque o 'próximo' (o que ele representa como semelhança) está longe. Por outro lado, a acentuação da proximidade, porque o 'longínquo' (o que ele representa como diferença) está próximo" (Xiberras, 1996:68).

Só com o florescimento do conhecimento científico do período da "reconfiguração da modernidade" é que a "cultura individual leva a melhor sobre a cultura objectiva e, em cada indivíduo, não é a universalidade que vinga (a pesquisa de semelhanças iguais), mas a pesquisa da unicidade qualitativa (a pesquisa das diferenças e das singularidades)" e, sob

este novo ângulo de visão, as diferenças "tornam-se um dispositivo para compreender as formas novas de cidadania em que a exclusão social também assume novas formas" (Stoer *et al.*, 2004:78).

A análise sócio-histórica efectuada permite-nos criar uma reflexividade em torno das mudanças sociais, da construção de identidades, da regulação do Estado e das instituições e do impacto que esta realidade, enquanto "totalidade" tem na concepção da deficiência e na teoria e prática do Serviço Social. As formas diversificadas de construção do "Outro", das diferenças, reportam, assim, para o campo actual do Serviço Social alguns eixos de reflexão e crítica.

Segundo Adams et al., 2002, "todos somos socialmente construídos (…) e as pessoas com deficiência são tão reais quanto nós somos". Esta concepção do humano tem implicações não só no modo como a sociedade pode entender a diferença, como acabamos de analisar, mas também no modo como os Assistentes Sociais se podem relacionar com a diferença, dependendo da "visão do mundo que informa o profissional para forjar a sua prática" (Baptista, 2001:17) e da forma como podem dar resposta às suas necessidades especiais, através das políticas sociais, sabendo-se que "o carácter contraditório das políticas sociais determina o carácter contraditório da prática profissional: atende a interesses contraditórios" (Baptista, 2001:18).

Este dilema torna-se tanto ou mais pertinente quando o Serviço Social se relaciona com um determinado tipo de utente: as pessoas com uma condição de deficiência mental, uma vez que estas pessoas, como já foi referido, por serem consideradas pessoas racionalmente incapazes, estão mais sujeitas a construções sociais negativas. Em consequência disso, são mais facilmente afastadas da igualdade de direitos, assente em critérios de racionalidade, e das interacções sociais facilitadoras do seu desenvolvimento e inclusão social.

Os rótulos a que têm sido submetidas estas pessoas ao longo da história da humanidade e os "termos científicos" ou "categorias" utilizados para os denominar no período moderno, tais como deficiência mental, dificuldades de aprendizagem, deficiência de aprendizagem, e necessidades educativas especiais, revelam o poder da construção, na medida em que seja qual for o termo, o significado e inevitavelmente discriminatório (Adams *et al.*, 2002).

Esta construção da realidade ancorada à "tipificação" está bem presente na teoria de Berger e Luckmann "a realidade da vida quotidiana é portanto apreendida num contínuo de tipificações, que se vão tornando progressivamente anónimas, à medida que se distanciam do 'aqui e agora' da situação 'face a face'" (1990:52). Estas tipificações institucionalizam-

se, constituindo uma realidade objectivamente construída, a qual o Assistente Social deve desvelar, de modo a não reproduzir na sua concepção e intervenção formas e mecanismos de controle ortodoxos, cegos à pessoa que está por detrás da tipificação e que são inibidores de práticas anti-discriminatórias. Tal como disse Jaspers, "eu sou na medida em que os outros também são" (in Freire, 2003:28).

O desafio, portanto, para o trabalhador social reside na sua capacidade de "estabelecer uma crítica, tomar uma posição e decidir um determinado tipo de intervenção" (Baptista, 2001:20), desconstruir essas categorias e demonstrar que se trata de identidades socialmente impostas, no sentido de compreender e agir com base no reconhecimento do poder das várias construções que podem funcionar tanto como "factor de opressão como de emancipação" (Adams *et al.*, 2002).

Tal como Berger e Luckmann descreveram, a linguagem, constituindo um sistema de sinais, tem a qualidade da objectividade. Os autores referem "encontro a linguagem como uma facticidade, externa a mim, exercendo efeitos coercivos sobre mim. A linguagem força-me a entrar em seus padrões" (1990, 58/59). Segundo esta teoria, a linguagem é poder, e, em conformidade com Adams *et al.*, 2002, irá sempre reflectir as areias movediças do poder.

A ciência moderna produziu um conhecimento positivista, que busca o quantificável e verificável, como são os testes QI. Mesmo, as escalas de comportamento adaptativo servem para sustentar a ideia de que, em simultâneo, a inteligência e os atributos ou problemas de comportamento constituem pressupostos normativos do que constitui a média do comportamento adaptativo e funcional. O Serviço Social que se edifique sem crítica a tais instrumentos tende a ignorar a pessoa que está por detrás destes e a engendrar atitudes e respostas estereotipadas (Adams *et al.*, 2002). Este tipo de definições aglomeram-se naquilo que Oliver, 1990, denominou a "tragédia pessoal da teoria da incapacidade", onde a inteligência é vista como um problema exclusivamente individual.

Este tipo de conhecimento ainda hoje tem influência na prática de muitos Assistentes Sociais inseridos em instituições onde o modelo médico, de reabilitação e normalização são predominantes. A não procura de um conhecimento mais ligado com as funções políticas e emancipatórias do Assistente Social, leva a que o conhecimento teórico/prático se reifique.

Para fazer frente a esta objectivação, o trabalhador social terá que assumir o incremento de práticas anti-discriminatórias, tratando-se de um termo usado frequentemente pelo Serviço

Social para desocultar desvantagens estruturais, compreendendo o mundo da intersubjectividade, procurando, deste modo, atenuar a descriminação pessoal e social, observada não só no campo da deficiência, como também na raça, género, orientação sexual, entre outras (Thompson, 1998).

Para Adams *et al.*, 2002, as práticas profissionais do trabalhador social, ao mesmo tempo sujeito e parte deste processo de construção social das identidades, tanto podem reforçar a identidade opressiva e estigmatizante como, pelo contrário, podem levar à reflexão crítica e ao questionamento acerca destas mesmas identidades atribuídas. Esta constatação conduz o Assistente Social à necessidade de responder, em primeiro lugar, perante a pessoa/utente, conforme sustentam os teóricos relativos à construção crítica do trabalho social (Moreau, 1990; Healy y Walsh, 1997, *in* Healy 2001).

No campo da deficiência, este pressuposto, diferencia práticas que vão desde o encaminhamento para estruturas segregadas, sem que isso decorra daquilo que a pessoa pensa e quer para a sua vida, até a práticas centradas na pessoa, ou seja, naquilo que querem de si e da sua vida e, neste sentido, Adams *et al.*, 2002, sustentam que o trabalhador social deve questionar: Quem é a pessoa que está por trás dessa construção? Como é que essa pessoa se reduz aos traços identitários negativos?

Thompson, 1998, de uma outra forma, sublinha precisamente estas duas formas do agir profissional, salientando que não há um campo intermédio; a intervenção ora aumenta o problema, ignorando-o, ou, de alguma forma, por mais diminuta que seja, vai abrindo brechas no sentido de quebrar/atenuar a opressão. A este respeito o slogan político "se não fazes parte da solução, então farás parte do problema" é particularmente revelador, adiantando que a consciencialização do contexto sócio-político é necessária, por parte do trabalhador social, no sentido de evitar tornar-se ou permanecer parte do problema.

Esta perspectiva configura um dos pilares teóricos fundamentais do trabalho social crítico, segundo o qual "se os humanos produzem e, ao mesmo tempo, são produzidos pela sociedade (…) também se reconhece que são capazes de alterá-la" (Lukes, 1997, *in* Healy, 2001:33).

O desafio para o Serviço Social reside precisamente em duas frentes: demonstrar o que a complexidade científica tem baralhado e mudar sistemas, estruturas e profissões que aplicam o conhecimento acriticamente (Adams *et al.*, 2002).

3.3. A perspectiva do Serviço Social reflexivo

Com base nos fundamentos teóricos descritos neste tópico, propomo-nos fazer uma incursão pelos modelos da deficiência, revertendo para a prática crítica do Serviço Social os aspectos subjacentes à reflexividade e à mudança de práticas profissionais.

As abordagens preconizadas pelo modelo médico estão estritamente relacionadas com práticas ortodoxas do Serviço Social, em que o problema e a intervenção se centram ao nível do indivíduo, produzindo-se uma culpabilidade sobre este e a sua família em função do problema que possuem. Estas abordagens estão praticamente extintas do trabalho social contemporâneo, embora possa haver ainda instituições que a reproduzem de alguma forma.

O modelo da reabilitação, que inclui uma abordagem psicossocial, centra a sua análise em torno do conceito de normalização, ou valorização dos papéis sociais, sendo a versão mais influente a de Wolf Wolfensberger. Esta abordagem, dominante na deficiência, teve início na década de 70 do Século XX e ainda hoje influencia um conjunto de práticas profissionais, incluindo as do Assistente Social.

Segundo a teoria da normalização, as práticas profissionais do campo da deficiência, preocupam-se em assegurar que as pessoas com deficiência representem os seus papéis de modo a que sejam valorizados socialmente e não estigmatizados (Brown e Smith, 1992, *in* Adams *et al.*, 2002). Em conformidade com esta teoria, as práticas do Assistente Social têm sido orientadas no sentido de assegurar que estas pessoas tenham a oportunidade de participar em actividades valorizadas, em contextos ditos regulares, mais do que encaminhá-las para instituições, onde a segregação é uma fatalidade. O papel do trabalhador social é o de capacitação destas pessoas para assegurarem papéis positivos, através da sua integração em meios normalizadores, como são a escola, a empresa, etc.

Segundo as teorias sociais críticas, o problema destas abordagens reside no facto de não questionar a estrutura social (política e ideológica) que determina formas de opressão e estigmatização, centrando-se apenas nos processos de aproximação das pessoas diferentes ao social normalizado ou instituído. Por isso é que Adams *et al.*, 2002, questionam estas abordagens, ao questionarem se a normalização é apenas um reforço das identidades já existentes acerca da normalidade? O que é aceite culturalmente?

Segundo os mesmos autores, no campo do Serviço Social, embutido de axiomas de reflexividade e crítica, devemos questionar-nos se a actividade da normalização encoraja uma identidade positiva ou reforça uma imagem negativa. Numa época onde as diferenças reclamam a sua identidade, levando à convivência de uma pluralidade de identidades, o

Assistente Social deve-se questionar sobre o normal instituído, recentrando a sua praxis na pessoa, naquilo que pensa sobre si e sobre o mundo que o rodeia.

O modelo social da deficiência, liderado, entre outros, por Oliver, influencia uma diferente e renovada visão sobre a deficiência e Serviço Social, apesar da sua ideologia tecer fortes críticas ao poder dos profissionais e das instituições, pela dominação que exercem sobre as pessoas com deficiência, quer através dos processos de investigação, quer através dos apoios prestados. Este modelo concebe as pessoas com deficiência como uma classe social oprimida, tal como Marx teorizou a opressão da classe operária. Segundo o contributo da teoria social crítica, preconizada, inicialmente, por Marx e Hegel e, mais recentemente, pela escola de Frankfurt, com destaque para o contributo de Habarmas (*in* Healy, 2001), passamos a enunciar os contributos que o modelo social da deficiência, enquanto movimento social, teve e tem no trabalho do Serviço Social com pessoas com deficiência.

Tal como o teorizado em Hegel, a sociedade assenta na concepção dialéctica e na totalidade "todos os acontecimentos e experiências se produzem em relação a essa totalidade" (*in* Healy, 2001:27). Marx incorpora nesta narrativa a dimensão material da realidade (Marcuse, 1995, *in* Healy, 2001). No campo das pessoas com deficiência, o conflito inerente a esta totalidade e dialéctica é balizado, pelo modelo social, entre as pessoas sem e com deficiência, realçando o processo de dominação dos primeiros relativamente aos segundos. Esta narrativa tem reflexos na prática do Serviço Social, na medida em que as pessoas com uma condição de deficiência deixam de ser vistos como os únicos responsáveis pelas suas circunstâncias de vida pessoais e sociais, como havia acontecido com o modelo médico, levando, tal facto, ao questionamento das políticas e relações profissionais no trabalho com as pessoas com deficiência. A problemática da deficiência passa, assim, a ser encarada pelos Assistentes Sociais como uma realidade multidimensional inscrita na lógica da sociedade, tal como nos informa Habermas, através do estabelecimento da relação entre o económico, o político, o social, o cultural e o psíquico (Kellener, 1993, *in* Healy, 2001). Ainda, sob a influência desta tradição e com o forte impulso do modelo social, os Assistentes Sociais passam a ter em consideração um conjunto de aspectos na sua actuação profissional, tais como o entendimento da sua acção, como "acção comunicativa", que envolve "diálogo" com os seus destinatários e que, consequentemente, tem limites, possibilidades e consequências no processo de "construção relacional". O desafio passa pela necessidade da relação entre Assistentes Sociais e pessoas com deficiência assentar em axiomas de "compreensão intersubjectiva" e no "saber

partilhado" que deve conduzir ao "debate público" das questões pessoais e sociais das pessoas com deficiência.

O modelo social da deficiência, ao afirmar a identidade das pessoas nestas condições como classe social oprimida, abre brechas no discurso tradicional do trabalho social, passando estes a compreender e explorar, no campo da deficiência, a noção de "totalidade", de "estrutura social", de "relações sociais, institucionais e pessoais" e de "poder" (Healy, 2001:32) válidas para a compreensão da realidade social e para as práticas do trabalhador social. Segundo as teorias sociais críticas, as dinâmicas sociais, institucionais e pessoais são atravessadas por relações de poder, na medida em que "o poder dos indivíduos e grupos reforça e reflecte as desigualdades sociais, (…) a posição do opressor e do oprimido estão determinadas estruturalmente, (…) atribuindo-se uma maior responsabilidade na ordem social injusta ao opressor" (Healy, 2001:32).

Do lado das pessoas com deficiência que lideraram o movimento social, este poder tem sido estabelecido como um poder que resulta do instituído com base na identidade social e categoria socialmente desvalorizante para as pessoas com deficiência, o que levou à consciencialização dos proponentes do movimento. Do lado dos Assistentes Sociais, esta concepção do poder permite a desocultação dos mecanismos de poder inerentes à dinâmica social e à interacção social entre profissionais e utentes.

Segundo a tradição crítica da teoria social, o poder é um processo bilateral e os Assistentes Sociais têm que reconhecer que, neste processo, a sua acção tem que ser responsável e consequente. As teorias e práticas do trabalho social respondem, assim, a esta exigência recorrendo às teorias do *empowerment*, as quais, segundo Simon, 1994, têm as suas raízes históricas nos movimentos políticos e socioculturais, que exprimem ideias de maior liberdade pessoal, maior responsabilidade individual e colectiva e maior participação na vida social e política por parte dos membros de uma comunidade. Segundo Simon, a influência histórica mais recente é a expansão da concepção de cidadania (*in* Pinto, 1998).

O conceito de *empowerment* define-se como "um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades (…) que se traduz num acréscimo de poder psicológico, sócio-cultural, político e económico, que permite a estes sujeitos aumentar a sua eficácia e o exercício da sua cidadania" (Pinto, 1998: 251). Ao *Empowerment*, termo inglês que pode ser traduzido por "fortalecimento" ou "aumento de poder" (Pinto, 1998: 251), associam-se os "processos de autodeterminação e *advocacy* ('defesa ou representação do utente') e *self-advocacy* ('capacidade do utente se

representar a si mesmo') (…) entendidos como uma defesa das causas dos movimentos sociais (*cause advocacy*)" (*idem*). Apesar das potencialidades do conceito, alguns autores encontram-lhe limitações. Saleeby, 1996, refere que este tipo de intervenção se torna optimista porque "actua como se todas as pessoas pudessem ter o mesmo tipo de autonomia e poder" (*in* Pinto, 1998:255), acrescentando, que "podemos estar perante utentes que, por razões físicas, mentais ou mesmo legais (reclusos) terão *handicaps* relativamente à sua capacidade de autonomia ou poder, e o trabalho social não poderá agir como se esses *handicaps* não existissem" (*in* Pinto, 1998:275). Podemos relacionar estas limitações com as que se encontram na teoria social crítica, quando preconiza que, tal como Hegel referiu, "a auto consciência é o ponto final da dialéctica" (Healy, 2001:29), a auto consciência racional é, por consequência, o percursor da mudança, entendida como "o processo de promoção do pensamento racional, auto consciente, no processo de libertação pessoal e social" (Fay, 1987, *in* Healy, 2001:35). A actividade reflexiva "orienta-se a questionar as diferentes visões do mundo naturalizadas e auto delimitadoras que interiorizaram os oprimidos" (*idem*) e a reflexão critica permite "tomar consciência dos autênticos interesses comuns" (*ibidem*).

Recuperando as ideias dos limites que se colocam, para alguns humanos, fruto das suas circunstancias de vida, quanto à racionalidade e reflexividade, mesmo reconhecendo que a razão é o primado do ser humano, é útil recordar que o movimento das pessoas com deficiência foi protagonizado por pessoas com deficiência não mental, muitos ligados a esferas intelectuais, salientando-se o seu grande potencial de reflexividade crítica à ordem dominante. Visto de outro ângulo, este movimento teve repercussões em todos os campos da deficiência, mesmo na deficiência mental. Tal processo de mudança mais global relaciona-se com a ideia de que uma sociedade livre de dominação de todo o tipo é uma sociedade transformada para satisfazer todas as formas de libertação (Dominelli, *in* Healy, 2001). Apesar disso, também não convém esquecer que embora a identidade social das pessoas com deficiência pertença à mesma categoria unificada, considera-se que existem formas de opressão que podem ser mais pesadas

3.4. O Serviço Social e as políticas da diferença

O modelo dos direitos da pessoa com deficiência oferece-nos um outro campo de possibilidade para a reflexividade do Serviço Social. Como já foi descrito, a modernidade e a universalização dos direitos de cidadania conferiu o estatuto de cidadão à pessoa com

uma condição de deficiência. Este estatuto pressupõe auto-determinação e igualdade de oportunidades, ou seja, capacidade para exercerem a sua cidadania quer frente aos direitos "atribuídos", no plano formal, e "reclamados", a coberto de necessidades especiais, quer frente às possibilidades que se encontram no mercado. O Estado social moderno edifica a igualdade de oportunidade e o acesso aos direitos de cidadania com base "naquilo que as pessoas partilham, no que têm em comum" (Stoer *et al.*, 2004), o que conduz, inevitavelmente, a formas de exclusão das pessoas com deficiência nos níveis político, económico, social e cultural. Por outro lado, a igualdade de oportunidade e a autodeterminação com base em lógicas de mercado, pela inclusão pela via do trabalho, é um caminho que traz também, inevitavelmente, formas de exclusão diversificadas, decorrentes da impossibilidade de concretizar a igualdade de oportunidades no mercado livre (*laisser-faire*).

O conceito de igualdade de oportunidades alicerçado na narrativa descrita realça o Estado liberal, os direitos individuais e a auto-valorização, ou seja, igualdade formal para todos que aceitem as estruturas dominantes. O conceito de igualdade de oportunidades assim enquadrado prende-se com o não questionamento das estruturas sociais fundamentais, com a não mudança das estruturas organizacionais das instituições e com a visão da igualdade a partir do mercado (Coffey, 2004). Neste quadro das estruturas formais da igualdade reside precisamente o perigo de não se prestar suficiente atenção a muitas dimensões da diferença e da diversidade.

Nesta perspectiva, os desafios que se colocam para o Serviço Social no campo da deficiência mental prendem-se com a questão central de reflectir quais as condições que estas pessoas têm para exercerem os seus direitos de cidadania, e qual o papel do Assistente Social enquanto agente das políticas sociais.

Conforme nos informam Adams *et al.*, 2002, os direitos de cidadania, a autodeterminação e a igualdade de oportunidades podem parecer conceitos estranhos quando nos reportamos à pessoa com deficiência mental, devido à falta de requisitos básicos para o exercício da cidadania, de acordo com os discursos da racionalidade, auto-consciência e reflexividade, mas também pode acontecer que o trabalhador social encontre nestes conceitos a forma de atacar a verdadeira raiz da exclusão.

Dos autores revisitados, aqueles que nos oferecem um campo de análise centrado nas políticas da diferença são Coffey, 2004, e Adams *et al.*, 2002. Para estes autores, o centro de análise deixa de estar confinado ao campo dos direitos formais para se centrar também

nos resultados das políticas, ou seja, na forma como as organizações institucionais agem de modo a valorizar a diferença. As instituições sempre foram o palco de actuação dos Assistentes Sociais e aqui reside um campo de possibilidades para reconceptualizarem a sua teoria e a sua prática, de modo a desenvolverem acções de descriminação positiva, de apoio especial, questionando as culturas institucionais enquistadas pela pressão burocrática do Estado e pelas práticas profissionais padronizadas.

A igualdade de oportunidades não se busca no paradigma da modernidade, tal como Stoer *et al.*, 2004, o demonstraram. No plano dos direitos formais, segundo esta racionalidade, o conceito liga-se com "liberalismo e meritocracia, utilização de capacidade de trabalho de todos" (in Coffey, 2004:60), favorecendo esta noção de igualdade alguns em detrimento de outros. O desafio é então enquadrar o conceito de igualdade de oportunidades no processo de fazer política, nos resultados dessa política e nas realidades concretas de promoção do bem-estar. Esta transição para o campo empírico da política social, da ordem prática e da implementação e dos resultados, abre um campo renovado de possibilidades para o Serviço Social, na medida em que esta diversidade de objectos e especificidades se apresenta como uma possibilidade teórico-prática. Esta diversidade inclui o enfrentamento institucional e interdisciplinar (Faleiros, 1997). O importante para o trabalho social comprometido com esta ideologia é o de saber, no campo dos resultados das políticas sociais, "quem beneficia?" ou "quem perde?" (Coffey, 2004). A prática do Assistente Social ganha deste modo complexidade crescente, tratando-se de um saber e poder estratégico enquadrado no "contexto político global e no contexto particular institucional, visualizando as relações de saber e poder com a própria população" (Faleiros, 1985, *in* Nunes, 2002).

O Assistente Social terá de se comprometer com uma visão "pró-activa da igualdade" (Coffey, 2004), a qual começa por reconhecer os constrangimentos organizacionais e implementar medidas de acção positiva que incluem o fornecimento de serviços específicos para grupos particularmente vulneráveis. Dado que a prática profissional decorre de atribuições institucionais (Sposati, 1992), é no quadro das instituições que existem canais e formas de participação instituída para os Assistentes Sociais, quer ao nível da prestação formal dos serviços sociais, quer ao nível do exercício profissional nos serviços (*idem*). Esta acção do profissional tem que necessariamente ser "consequente", o que implica um conjunto de procedimentos metodológicos que incluem a avaliação do impacto das medidas de política junto de pessoas e grupos específicos, o diagnóstico das necessidades sociais insatisfeitas e emergentes ancorado a um processo participativo das

pessoas envolvidas. Isto implica que o Assistente Social, baseado nos direitos da diferença, tanto tem que ajudar as pessoas como tem que articular as suas necessidades e verificar se essas são necessidades que realmente a pessoa possui. Se assim for, o Assistente Social torna-se um catalisador tanto para assegurar que as necessidades são colmatadas como para monitorizar nelas qualquer alteração (Adams *et al.*, 2002).

A concepção e a implementação das políticas sociais no campo da deficiência, como nos demais campos, tem obedecido a lógicas verticais, onde a padronização das medidas impede a satisfação de necessidades especiais. Esta racionalidade das políticas, edificada a partir do que os políticos e peritos entendem ser o melhor para todos traduz-se, em última instância, tanto num factor de opressão como de exclusão de um conjunto de pessoas dos direitos sociais. Esta gramática já foi descrita a propósito dos paradoxos e limitações dos direitos de cidadania, quando se revela, através de Stoer *et al.*, 2004, que o Estado assume ser o guardião dos cidadãos, garantindo aos indivíduos e aos grupos um conjunto de deveres e de protecção em troca das suas identidades.

Para que as políticas da diferença se consubstanciem terá que processar-se uma mudança mais estrutural na sua concepção, implementação e avaliação, de modo a permitirem que os indivíduos determinem e façam escolhas acerca do como, quando e onde o apoio deve ser providenciado (Adams *et al.*, 2002). No quadro das instituições que acolhem, através dos seus programas, pessoas com deficiência mental, os serviços devem incluir não apenas os tradicionalmente instituídos, fruto das medidas de política social padronizada e contratualizada entre estas instituições e os organismos do Estado (formação, emprego, educação, alojamento, entre outros), mas também criar novos procedimentos de actuação que valorizem a participação das pessoas na avaliação dos mesmos, isto é, na avaliação dos modos de vida na instituição, aprofundando um novo paradigma cultural para as instituições. Este novo paradigma resulta da actividade crítica e reflexiva dos Assistentes Sociais, enquanto agentes centrais. Inclui uma nova cultura de avaliação indexada à dinâmica do trabalho da instituição e do Assistente Social, abrindo canais para a investigação participada, no sentido de fomentar a ética da discussão, tratando-se de uma concepção de ética que ultrapassa a mera subjectividade existente ao nível da consciência individual, para buscar de forma incessante o "paradigma da intersubjectividade" preconizado pelos autores da pós modernidade. Esta visão contraria qualquer visão ortodoxa do trabalho social, mediante uma acção crítica e reflexiva destes agentes, faca às estruturas do Estado e das organizações instituídas, abrindo canais de participação às

pessoas e grupos que vivenciam problemas. Para Sanderson, 1997, o planeamento centrado na pessoa constitui uma das ferramentas úteis para ajudar o Assistente Social a quebrar os modos tradicionais de trabalhar com pessoas (*in* Adams *et al.*, 2002).

Centrada na perspectiva dos direitos da diferença, a prática crítica e reflexiva é simplesmente o que tem sido uma boa prática de Serviço Social, segundo a qual a pessoa com deficiência mental deve tornar-se o centro da tributação, agindo o Assistente Social como facilitador para as pessoas determinarem por si mesmas o que necessitam e querem, e não decidir por elas (Adams *et al.*, 2002). Assim, é importante assegurar que as pessoas com deficiência mental são apoiadas a tomar decisões tanto através da informação e advocacia independente, como do aconselhamento, o qual é particularmente importante para as pessoas possuidoras de dificuldades de aprendizagem mais severas, as quais poderão não ser capazes de articular as suas próprias vontades e necessidades (Adams *et al.*, 2002).

Esta redefinição do Serviço Social face à diferença e às políticas sociais vigentes reenvia-nos para uma concepção de "ética do serviço", que busca o fim público e o bem comum, contrária ao espírito de "poder disciplinar" tal como foi analisado por Foucault, como "meio de normalização, incluindo o corpo, sem que se utilizem mecanismo explícitos de coerção, mas pela interiorização das normas, nomeadamente de submissão e dependência, que se passam entre sujeitos legitimados pelas instituições disciplinares" (*in* Nunes, 2002, s.p.).

CAPÍTULO 4: QUALIDADE DE VIDA – A APLICAÇÃO DO CONSTRUCTO NA ÁREA DA DEFICIÊNCIA MENTAL

O conceito de qualidade de vida ganhou importância na medida em que nos faz pensar em pessoas, políticas e práticas profissionais. A concepção de deficiência mental teve mudanças significativas, fazendo-nos pensar em apoios e serviços que melhorem a qualidade de vida das pessoas e suas famílias. Estes apoios e serviços passaram a ser objecto de valoração por parte dos seus utilizadores.

Este capítulo apresenta uma visão global do conceito, desde a sua evolução no período histórico mais recente até à sua ligação com a vida das pessoas com deficiência mental. Apesar do conceito assentar nos mesmos pressupostos previstos para a população em geral, requer ajustes para se aplicar a uma população com características específicas. Por isso, considera-se oportuno discutir e analisar alguns aspectos associados ao conceito de qualidade de vida, para se consubstancie uma vida com qualidade, como sejam a autonomia, a independência e a autodeterminação.

4.1. Perspectiva histórica da qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida, não sendo novo, na medida em que os conceitos de felicidade e bem-estar remontam a Platão e a Aristóteles, teve um grande impulso na década de 80 do Século XX, com uma aplicação crescente por investigadores e profissionais de diversos campos como a saúde, educação, deficiência e mundo laboral, convertendo-se assim, nas últimas décadas, numa área de especial interesse e num conceito cuja abrangência ultrapassa quer a noção de normalização quer de inclusão.

Inicialmente, o conceito surgiu numa perspectiva unidimensional, referenciando condições objectivas, de tipo económico e social, para, num segundo momento contemplar também elementos subjectivos, combinando os dois enfoques de abordagem numa perspectiva multidimensional.

Assim, o conceito segundo um enfoque objectivo e unidimensional surgiu nas décadas de 60 e 70 de Século XX, a partir do crescimento das economias do pós-guerra, sobretudo nos países com um desenvolvimento mais avançado. A ideia do bem-estar relaciona-se directamente com os recursos económicos. Nos finais dos anos 60 do Século XX, Léopold Senghor, alertou a opinião pública para o facto de que os países considerados ricos (cerca de 1/3 da população mundial) dispunham de 80% da produção mundial,

enquanto os restantes 2/3 da população do globo vivia nos países subdesenvolvidos, partilhando apenas 15% dessa produção, e para o facto de que as maiores desigualdades já não se encontravam entre as classes sociais do interior de uma nação, mas sim entre nações à escala mundial (Santos, 1992).

Na sequência do processo de industrialização e do carácter dual e contraditório do progresso, decorrem circunstâncias que se encontram associadas à emergência do conceito de qualidade de vida, como sejam "i) uma progressiva e irreversível degradação do meio ambiente, ii) a marginalização de amplos grupos sociais e iii) o problema do mal-estar na abundância" (*idem*:42).

Guterres salienta que "Os indicadores económicos partem do princípio que um incremento de actividade económica [e dos rendimentos] se traduz num incremento de bem-estar. Todavia, a falta de uma relação directa causal entre a prosperidade e o bem-estar parece indicar que estas medidas não são suficientes para descrever a qualidade de vida, pelo que haverá que recorrer a outros indicadores de tipo não monetário" (2002:100). De igual modo, Magalhães ressalva que "a qualidade de vida não se pode medir quantitativamente, mas poderá ser avaliada por um sistema equilibrado de indicadores, pelo que "o desenvolvimento económico, sendo um pressuposto necessário, não garante a qualidade global" (2001:222).

A OCDE, em 1970, propôs uma abordagem externa, a partir da combinação de indicadores económicos e sociais, propondo "um sistema de indicadores sociais para medir o bem-estar dos indivíduos em áreas determinadas, de acordo com certas políticas levadas a cabo" (*in* Barandika, 2002:30). Os indicadores sociais referem-se a condições externas e correspondem às preocupações comuns dos países membros. Estes indicadores sociais foram denominados por Pena Trapero, 1977, como a segunda geração de preocupações sociais, a qual integra diferentes áreas tais como "Saúde; Desenvolvimento da personalidade pela aquisição de conhecimentos; Emprego e qualidade de vida profissional; O tempo e os ócios; Bens e serviços disponíveis; Meio ambiente; Segurança das pessoas e administração da Justiça e Participação na vida colectiva" (*in* Santos, 1992:55).

Segundo Guterres, os indicadores sociais tentam completar os indicadores económicos e reportam-se a aspectos demográficos e de estratificação social, ao desemprego, à escolaridade, à religião e à saúde. Estes indicadores são agregados em grupos homogéneos que definem áreas de vida (*life domains*). São identificáveis as áreas do bem-estar físico e mental, as das relações com os outros, das actividades sociais, dos tempos livres, da

habitação, da situação laboral, da segurança e da religião" (2002:100). Apesar disso, e segundo a mesma autora, "embora a introdução de indicadores sociais constitua um reforço de medida, tais indicadores são, apesar de tudo, parcialmente inadequados, porque descrevem as condições de vida que hipoteticamente influenciam a experiência de vida, mas não avaliam directamente essa experiência de vida em si mesma" (*idem*), acrescentando que "a validade dos indicadores sociais e económicos é fraca porque, o facto de haver disparidade nas condições de vida não acarreta, necessariamente, desigualdade na percepção da vida: as pessoas podem estar insatisfeitas e infelizes não obstante terem melhorado as suas situações sócio-económicas e vice-versa"(*ibidem*).

Com uma formatação mais de tipo multidimensional, surgem, no período mais recente, diferentes enfoques de qualidade de vida em diferentes âmbitos do conhecimento profissional e científico. Conforme nos informa Magalhães, devemos arriscar em propor os traços de uma antropologia da qualidade de vida e perguntar "quais as dimensões essenciais, estruturantes da vida humana, sem as quais não só se descaracteriza como humana, como perde a sua identidade e será vida de menor qualidade?" (2001:222).

Entre as ciências da saúde, salientam-se os avanços da medicina que possibilitaram prolongar notavelmente a vida, levando, este facto, ao interesse pela qualidade de vida relacionada com a saúde. Muitos investigadores desse campo empregam o conceito para abordarem a percepção que o doente tem do impacto da aplicação de determinada medicação, e/ou de determinado tratamento, em diferentes áreas da sua vida, com o objectivo de se conhecer as consequências disso no bem-estar físico, emocional e social. As tradicionais medidas de mortalidade/morbilidade estão a dar lugar a uma nova maneira de avaliar os resultados da intervenção. A "meta" da saúde está a orientar-se não só na eliminação da doença, mas, sobretudo, na melhoria da qualidade de vida do doente. Magalhães questiona "em que medida a quantidade (de vida, na vida) afecta a Qualidade?" (2001:222).

Na área da psiquiatria e da psicologia realizaram-se estudos de avaliação da qualidade de vida com o fim de medir os resultados dos programas e terapias com doentes crónicos. Neste campo, tal como no campo da deficiência e reabilitação, tem tido uma grande importância a atenção sobre os efeitos da desinstitucionalização tanto sobre os doentes como sobre as famílias. Exemplo disso é o recente estudo de Guterres, 2002, sobre o suporte social e qualidade de vida em pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços da comunidade.

No campo da educação, a investigação é escassa entre nós e existem muito poucos instrumentos para avaliar a percepção de crianças e jovens sobre os efeitos da educação na qualidade de vida. Apesar disso, há registo de estudos sobre a efectividade da escola para os alunos com necessidades educativas especiais. Começam a interferir, nestas avaliações, outras áreas menos académicas e mais vinculadas à formação integral da pessoa e à melhoria da qualidade de vida. Neste sentido, as áreas da tecnologia e reabilitação passam a fazer parte de um conjunto de apoios e serviços de que o sistema educativo dispõe para realizar a inclusão e melhorar a qualidade de vida destes alunos. Entre as investigações mais recentes podemos destacar Gómez-Vela *et al.*, 2003, com a avaliação da qualidade de vida de alunos do ensino secundário obrigatório com necessidades educativas especiais e sem elas [estudo comparativo]. Hegarty, 1994, reporta igualmente o conceito de qualidade de vida para o campo da escola e dos alunos com necessidades educativas especiais, sugerindo algumas estratégias para garantir a qualidade de vida neste contexto: a) assegurar a todos os alunos experiências que contribuam para o seu crescimento e desenvolvimento através de todas as áreas do currículo; b) criar um ambiente em que os estudantes desfrutem; c) assegurar que todos os estudantes, independentemente do seu nível de habilidade, experimentem resultados positivos; d) proporcionar-lhes tanta autonomia quanta seja possível para que possam tomar decisões e fazer escolhas responsáveis; e) assegurar que experimentem um crescente sentimento de autoavaliação; f) proporcionar-lhes um marco em que as relações pessoais construtivas sejam a norma e cheguem a converter-se em relações de amizade; e g) proporcionar-lhe um ambiente livre de dano físico e moral (Gómez-Vela *et al.*, 2003).

A partir da década de 80 do Século XX, irrompe o conceito de qualidade de vida ligado ao campo da deficiência mental e de outras deficiências. Escalas de importância e satisfação da qualidade de vida têm subjacentes considerações muito ligadas às possibilidades de tomar decisões e escolher entre opções diversas, abrindo-se assim um caminho para as pessoas com deficiência expressarem os seus desejos, metas e aspirações. Muitas pesquisas têm sido levadas a cabo para avaliar os efeitos da desinstitucionalização, normalização e inclusão, realçando-se estudos relativos ao emprego e qualidade de vida, nomeadamente a avaliação da qualidade de vida em emprego com apoio, realizada por Schalock e Verdugo em 2003, e a avaliação da qualidade de vida em pessoas com atraso mental desde a sua própria percepção, realizada por Gómez-Vela *et al.*, em 2003. Estas pesquisas põem a

tónica na planificação centrada na pessoa, na autodeterminação, nos modelos de apoio e nas formas para melhorar a qualidade de vida.

Segundo Santos, 1992, com a expressão qualidade de vida o que se propõe é recuperar para o homem contemporâneo uma nova dimensão da vida menos alienante e menos consumista [visão quantitativa do real]. Daí que se afirme que este vocábulo vem substituir não só o termo mais materialista de bem-estar [entendido, grosso modo, como o bem estar económico que representaria "a parte do bem estar social que pode ser relacionada directa ou indirectamente com o padrão de medida do dinheiro" (Cambridge, *in* Santos, 1992:42)], típico do homem moderno, mas também o termo mais espiritual de felicidade [conceito hoje recuperado por alguns autores que o utilizam em substituição do conceito de qualidade de vida subjectiva], típico do homem medieval, procurando reter o que de positivo havia em ambos (Santos, 1992).

Para Magalhães, "a qualidade de vida não é um resultado linear, nem adquirido de uma vez por todas e para todos de modo genérico. Antes de mais, somos envolvidos na velha questão do ter e do ser" (2001: 222). Para este autor, o conceito reporta-nos para a ideia de uma vida humanizada, denunciando e corrigindo a degradação do humano por sistemas e atitudes de imoralidade redutoras da pessoa.

4.2. Deficiência mental e qualidade de vida

Ao longo da última década têm-se produzido mudanças muito significativas em relação à concepção de deficiência mental e ao modelo de apoio que se deve prestar a estas pessoas. No que concerne à nova concepção de deficiência mental, a actual definição da AAMR, de 2002, e a CIF de 2001, da OMS, produzem uma modificação significativa na concepção de deficiência mental, sendo que muitos autores classificam esta fase como um novo paradigma. Daqui decorrem implicações muito significativas para as práticas profissionais e teorias subjacentes, na medida em que a deficiência mental não se considera mais uma característica interna da pessoa, seguindo a perspectiva do modelo médico, mas a expressão da interacção entre a pessoa com um funcionamento intelectual limitado e o seu meio. A tarefa essencial dos profissionais desta área não é classificar os indivíduos com deficiência mental segundo um coeficiente de inteligência e com essa informação determinar os apoios que necessitam, mas, pelo contrário, a tarefa principal é avaliar multidimensionalmente a pessoa tendo em conta a sua interacção com os meios em que se desenvolve, baseando essa avaliação na interacção pessoa-ambiente, determinando assim

os apoios e os tipos de serviços de que necessita, tendo por metodologia o diagnóstico, a classificação e a planificação dos apoios.

Segundo Schalock, 2003, tanto o sistema da OMS como o contributo da AAMR reflectem este conceito mais amplo da incapacidade:

■ centram o funcionamento humano como resultante da interacção pessoa-meio;

■ têm subjacente uma concepção ecológica do funcionamento e da incapacidade;

■ apresentam um conceito dinâmico da incapacidade que não implica um estado permanente do ser e que reconhece as possibilidades e limitações;

■ utilizam dimensões similares ou conceitos básicos relevantes para entender a incapacidade intelectual como um problema do funcionamento humano;

■ apresentam uma orientação positiva para melhorar a vida das pessoas com incapacidade;

■ não se baseiam num objectivo singular ou numa visão do mundo subjectiva;

■ tratam de integrar os modelos médico, psicológico e social da incapacidade (o mesmo é dizer modelo Biopsicossocial integrado).

A nova definição da deficiência e de deficiência mental, como o novo modelo de apoios que lhe estão associados, realçam sobremaneira o interesse pelo contexto ambiental como potenciador ou inibidor dos processos de desenvolvimento e qualidade de vida da pessoa. A importância recai sobre as condições ambientais, ou seja, sobre os contextos reais de vida e a sua importância no desenvolvimento humano (cognitivo, emocional, físico e social) e, ainda, no bem-estar e satisfação assentes da definição de qualidade de vida a partir das visões e opiniões das próprias pessoas.

Schalock e Verdugo, 2003, salientam que a mudança de paradigma da definição de deficiência mental proposta pela AAMR, onde se enfatiza a autodeterminação, inclusão, igualdade e apoios comunitários, levou a que os provedores de serviços e profissionais dedicassem uma atenção particular à melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência mental. Fundamentando esse foco de interesse, Gómez-Vela e Sabeh, 2000, enaltecem as implicações desse constructo para as práticas profissionais e planificação dos serviços, afirmando que são de importância significativa, pelo seu impacto em propósitos específicos, nomeadamente, a avaliação das necessidades das pessoas e os seus níveis de satisfação, a avaliação dos resultados dos programas e dos serviços humanos, a direcção e orientação na provisão destes serviços e a formulação de políticas nacionais e internacionais.

Quando nos reportamos à qualidade de vida das pessoas com deficiência mental devemos entendê-la como um conceito que integra os mesmos componentes ou dimensões das pessoas sem deficiência (Felce e Perry, 1997; Goode, 1990, 1994, 1997; Keith e Schalock, 2000; Schalock, 1994, 1996; Schalock, Keith, Hoffman e Karan, 1989, *in* Schalock e Verdugo, 2003). Todos os estudos a esse nível têm seguido a evolução da corrente científica em geral. Apesar desse princípio orientador, também devemos ter em consideração que as pessoas com deficiência não apresentem características exactamente iguais ao resto da população sem deficiência. Daí que seja necessário, de acordo com Schalock e Verdugo, 2003, proceder a alguns ajustes para avaliar as dimensões, tendo em conta os limites impostos pelas deficiências no âmbito da saúde e do desenvolvimento cognitivo (Bortwick-Duffy, 1992; Flanagan, 1976, *in* Schalock e Verdugo, 2003), assim como nos diferentes tipos de deficiência e idades (Brown, 1988, *in* Schalock e Verdugo, 2003).

A qualidade de vida, no âmbito da deficiência mental, surge, então, como um novo movimento ideológico que coloca a ênfase no bem-estar individual e na tomada de decisões, como elementos centrais, sem negligenciar a necessidade de estabelecer um modelo de serviços realista que apoie estas pessoas na sua incorporação em todos os níveis da vida.

4.2.1. Centralidade dos conceitos: autonomia, independência e auto-determinação

Nas últimas décadas, as pessoas com deficiência começaram a defender o reconhecimento das suas competências pessoais e sociais para falarem de si mesmos, quando e perante o momento de se tomarem decisões que afectam as suas vidas, e, ainda, para participarem e contribuírem com algo de si para a construção da sociedade em que se encontram incluídos. Apesar dos avanços existentes, os factores inerentes à cultura e a comportamentos atitudinais limitam a participação das pessoas com deficiência, sobretudo das que têm uma condição de deficiência mental e, nestas, as que têm uma deficiência mais severa.

O constructo participação apresenta-se como uma dinâmica transversal a vários contextos (local, regional, nacional, transnacional), a diferentes pessoas (indivíduos com características específicas, familiares e profissionais) e vários períodos de tempo sócio-históricos (inerentes a formas de (des)institucionalização, normalização e inclusão social),

configurando um processo capaz de reformatar a relação entre os grupos socialmente oprimidos e os grupos detentores do poder.

O interesse pela participação relaciona-se com a conduta autónoma, independente e auto--determinada que arma as pessoas com uma "ponte" para a qualidade de vida e inclusão, configurando-se deste modo um dos princípios últimos das correntes teóricas actuais. A autonomia, independência e auto-determinação, enquanto patamares para a qualidade de vida, constituem conceitos inerentes tanto ao processo de desenvolvimento pessoal quanto ao societal, pelo que as dinâmicas que se estabelecem nas esferas do Estado, do mercado, da sociedade civil e do cidadão definem e têm impacto na qualidade de vida ao nível individual.

Uma abordagem sócio-política ao conceito de autonomia é proferida por Sposati, situando a autonomia na esfera dos direitos de cidadania. Esta autora define autonomia como a "possibilidade do cidadão em suprir as suas necessidades vitais, especiais, culturais, políticas e sociais, sob as condições de respeito às ideias individuais e colectivas, supondo uma relação com o mercado, onde parte destas necessidades devem ser adquiridas, e com o Estado, responsável por assegurar outra parte das necessidades. A possibilidade de exercício da sua liberdade assenta no reconhecimento da sua dignidade e na possibilidade de representar pública e partidariamente os seus interesses, sem ser obstaculizado por acções de violação dos direitos humanos e políticos ou pelo cerceamento à sua expressão. Sob esta concepção, o campo da autonomia inclui não só a capacidade do cidadão se auto--suprir, desde o mínimo de sobrevivência até necessidades mais específicas, como a de usufruir de segurança social pessoal (…). Este é o campo dos direitos humanos fundamentais" (1997:31-32).

No campo da esfera pessoal e da deficiência e reabilitação, vários autores definiram autonomia, destacando-se o contributo de Grimley Evans, 1997, para quem a autonomia "implica a capacidade dos indivíduos para viverem o tipo (estilo) de vida que quiserem" (*in* Johnstone, 2001:61), e a de Regueira, segundo o qual o conceito de autonomia pode ser definido como "a capacidade para actuar por si mesmo, ser responsável pelas acções próprias, sem depender dos outros ou de condicionamentos do meio" (1999:12), acrescentando a mesma autora, que "há que ter em conta a relatividade desta definição e, consequentemente, falar de graus e níveis de autonomia das pessoas, já que estas, em maior ou menor medida, dependem das outras em diferentes situações da vida quotidiana" (*idem*). Portanto, a autonomia significa, para a autora, a capacidade de conduzir o seu

comportamento de forma independente, em determinadas situações e acontecimentos frequentes da vida quotidiana. Por sua vez, Lou Brown, 1994, salienta que a autonomia das pessoas com necessidades especiais é muitas vezes coarctada porque "a grande maioria, de facto, vive na total dependência de pais ou de outros familiares ou em lares internados que em nada se assemelham a um ambiente familiar, não convivem com pessoas sem deficiência, não trabalham em locais normais de trabalho, não são chamados a pronunciar-se sobre os assuntos que lhe dizem respeito" (*in* Costa, 1996:74).

A relação da autonomia com a necessária interdependência foi focada por Gennep, ao salientar que "quando nascemos, todos nós estamos largamente dependentes de outros. Com o tempo, tornamo-nos cada vez menos dependentes. Para as pessoas com deficiência mental, este desenvolvimento no sentido da autonomia é muito mais problemático" (s.d.: 7). Este autor continua a sua argumentação sustentando que "durante toda a vida, as pessoas com deficiência terão dificuldade em funcionar independentemente, na medida em que estamos perante uma necessidade especial de ser capaz de levar o mesmo tipo de vida que as outras pessoas" (*idem*). Esta necessidade especial requer uma forma de cuidado gerador do desenvolvimento; por isso, o autor chama a atenção para a importância do desenvolvimento de potencialidades inatas, desenvolvendo o seu sistema motor, a capacidade para fazer coisas independentemente, a comunicação e as capacidades de aprendizagem e de trabalho. Para este autor, "cuidados de qualidade conduzem ao desenvolvimento se forem capazes de dar a uma pessoa (e de uma maneira diferente para cada pessoa, com características específicas), uma relação óptima entre grau desejável de autonomia e a inevitável dependência, dadas as potencialidades e limitações inatas dessas pessoas" (*ibidem*). Aqui, o autor refere-se ao conceito de interdependência.

Para Barnes, 1994, a questão da independência não depende somente dos cuidados de qualidade que a pessoa necessita, uma vez que "independência não significa que uma pessoa possa fazer o que quer que seja sozinho, algo que nenhum ser humano pode conseguir, quer tenha ou não deficiência, mas refere-se a alguém que é capaz de assumir o controlo da sua própria vida e escolher como é que essa vida vai ser conduzida. É um processo de reflexão não contingente a competências físicas" (*in* Johnstone, 2001).

O conceito de vida independente, para Morris, 1993, figura como um conceito chave, directamente relacionado com todo o conjunto de direitos humanos e civis, o que implica o direito a ter relações pessoais, à paternidade, à igualdade de acesso à educação, formação,

emprego e actividades de lazer e o direito à participação da vida em comunidade (*in* Johnstone, 2001).

A restrição destes direitos resulta muitas vezes do tipo de relação que se estabelece entre os profissionais e as pessoas com uma condição de deficiência e, neste sentido, Vernon e Qureshi, 2000, referem que "os conceitos de autonomia e independência podem variar se tomarmos em consideração as diferenças significativas decorrentes da interpretação levada a cabo por profissionais ou por pessoas portadoras de deficiência" (*in* Johnstone, 2001:61). Na linha de pensamento destes autores, independência como autonomia e capacidade de tomada de decisão (*empowerment*) é diferente de independência como auto-suficiência profissionalmente definida.

Outro conceito associado, que vem nesta linha de pensamento, é o de auto-determinação (no original, *self-determination*), definido por Berkobien, 1991, como "o conjunto de atitudes e capacidades necessárias à acção/decisão como factor primordial na tomada de decisões na vida individual, não sofrendo influências ou interferências externas" (*in* Santos *et al.*, 2002:104), por Wehmeyer, 1992, como "mais do que uma capacidade, é uma necessidade, uma propensão inata que conduz os indivíduos (…) a decisões e escolhas, determinadas para a acção individual" (*in* Santos *et al.*, 2002:106) e por Wehmeyer e Schalock, 2001, os quais definem auto-determinação como "actuar como o principal agente causal da própria vida e escolher e tomar decisões sobre a qualidade de vida de si mesmo, livre de influências ou interferências externas desnecessárias" (*in* Schalock e Verdugo, 2003:315). De acordo com esta referência, o comportamento auto-determinado refere-se a acções que se caracterizam por quatro aspectos essenciais:

- a pessoa actua autonomamente;
- a(s) acção(ões) é(são) autoregulada(s);
- a pessoa inicia e responde aos acontecimentos de modo psicologicamente capacitado;
- a pessoa actua consciente de si mesma (Schalock e Verdugo, 2003).

Schalock e Verdugo fazem alusão à primeira característica do comportamento auto-determinado, salientando que auto-determinação não anula a necessária interdependência, uma vez que todas as pessoas são influenciadas diariamente pelos demais, desde os membros da família até aos estranhos. Existem "variáveis contextuais, culturais e sociais que definirão para cada pessoa o nível 'aceitável' de interferência e influência" (2003:317). Diferentes autores (Wehmeyer y Schalock, 2002; Wehmeyer y Schwartz, 1998) têm defendido que "os indivíduos com incapacidade que apresentam uma maior qualidade de

vida também mostram maiores níveis de autodeterminação" (*in* Schalock e Verdugo, 2003:154/155).

A auto-representação (em inglês, *self-advocay*) constitui uma componente essencial da auto-determinação. Holland, 1991, situa a auto-representação em termos históricos, abordando o seu local e origem, a Suécia dos finais da década de 60 do Século XX, onde se apelava que fossem os próprios indivíduos com deficiência mental a autodefenderem-se e a lutarem pelos seus direitos (*in* Santos *et al.*, 2002). A auto-representação "implica o assumir a responsabilidade das ideias e acções defendidas" (Hughes, 1992, *in* Santos *et al.*, 2002:105), "denotando um papel activo do cidadão com deficiência mental na sua própria vivência individual, capaz de falar de si mesmo" (Santos *et al.*, 2002:105).

CAPÍTULO 5: QUALIDADE DE VIDA – OS MODELOS E A SUA EVOLUÇÃO

Qualidade de vida é um conceito que, à semelhança de outros do âmbito das ciências sociais e humanas, apresenta muitas dificuldades na sua definição. Apesar de investigadores das diferentes áreas divergirem quanto à sua delimitação, hoje em dia alcançou-se um maior consenso sobre algumas das características do conceito, permanecendo o mesmo, apesar disso, envolto em várias complexidades, encerrando muitas dificuldades na sua delimitação.

O estudo da qualidade de vida junto de pessoas com uma condição de deficiência teve uma grande expressão nas últimas décadas, assistindo-se a iniciativas teóricas cujo enfoque visa superar uma visão mais tradicional da qualidade de vida, isto é, enfoques unidireccionais, segundo noções quantitativas e objectivas, para vingar uma perspectiva mais qualitativa e subjectiva. Os modelos que se seguem assentam numa visão multidimensional, combinando a abordagem objectiva e subjectiva, de modo a incluir na pesquisa a experiência que os indivíduos detêm sobre as condições da sua própria vida.

Destacam-se os modelos da OMS, de Cummins (1993-1997) [modelo compreensivo], de Felce e Perry (1993) [modelo tripartido], e de Schalock e Verdugo (2003) [modelo ecológico]. Os instrumentos de análise utilizados a coberto destes modelos privilegiam escalas de avaliação, segundo critérios psicométricos, havendo também registo de estudos assentes em metodologias qualitativas, desenvolvidos mediante entrevistas semi--estruturadas, como é o caso da Avaliação da Qualidade de Vida em Emprego com Apoio, levada a cabo por Verdugo e Ramis, em 2004, a partir da Universidade de Salamanca.

Considera-se importante, neste capítulo, apresentar alguns dos modelos com o objectivo de reunir um manancial teórico que permita conceber e desenvolver o trabalho empírico no âmbito da qualidade de vida de pessoas com deficiência, salientando-se que, apesar se optar pela descrição de diferentes e complementares modelos, o presente tópico centra-se mais no modelo ecológico preconizado por Schalock e Verdugo, em 2003, por se considerar que se trata daquele que dá mais liberdade ao investigador para utilizar instrumentos concebidos à medidas das necessidades específicas de uma dada população num contexto de vida concreto.

5.1. O modelo da OMS

A OMS, através do grupo WHOQOL, definiu qualidade de vida como "a percepção do indivíduo da sua posição no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações" (Fleck, 2006:5). A partir deste conceito, a OMS desenvolveu instrumentos genéricos de qualidade de vida (WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF) e instrumentos específicos (WHOQOL-HIV, WHOQOL-SRPB e WHOQOL-OLD). Actualmente existe um grupo de trabalho que se encontra a desenvolver um instrumento de qualidade de vida para as pessoas portadoras de incapacidades intelectuais e físicas (DIS-QOL).

Na última década do Século XX, a OMS criou um grupo de trabalho constituído por representantes de diferentes regiões do globo, com o objectivo de criar instrumentos de trabalho utilizáveis em todo o mundo. Este grupo teve a finalidade de trabalhar no refinamento conceptual de qualidade de vida para, em seguida, desenvolver um instrumento capaz de a medir. Segundo os proponentes deste modelo, o desenvolvimento de um instrumento, dentro de uma perspectiva transcultural, prende-se com o facto de permitir comparações entre diferentes culturas, num mundo cada vez mais globalizado; numa perspectiva epidemiológica, permite que questões que envolvam pesquisa multicêntrica possam ser medidas com instrumentos mais fidedignos; e contribui para o refinamento conceptual, na medida em que permite obter informações de diferentes culturas (Fleck, 2006).

O conceito de qualidade de vida desenvolvido pela OMS, pese embora o seu carácter marcadamente positivista, tem pontos de convergência com os autores que se têm dedicado especificamente ao conceito de qualidade de vida ajustado a pessoas com deficiência. Deste modo, o conceito é pensado a partir da perspectiva subjectiva, sendo que esta "subjectividade pode estar presente na percepção (subjectiva) de condições objectivas ou da avaliação de condições subjectivas propriamente ditas" (*idem*); do enfoque multidimensional, na medida em que o constructo envolve "três dimensões, como sendo a percepção subjectiva da dimensão física, psicológica e social e, ainda, dimensões que foram acrescentadas, como independência, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade; e da ideia que a qualidade de vida envolve tanto aspectos positivos (aqueles que deveriam estar presentes para conferir uma boa qualidade de vida) como negativos (aqueles que deveriam estar ausentes para que uma boa qualidade de vida fosse atingida)" (*ibidem*).

Esta perspectiva da qualidade de vida com base em critérios de universalização do conhecimento não deixa de ser isenta de críticas por parte de alguns autores. Para Marquis e Jackson, 2000, e Parmenter, 1992, "aqueles que mantiveram a perspectiva do desenvolvimento de um modelo conceptual universalmente aceitável de qualidade de vida foram criticados por valorizarem os elementos superficiais de serviços do meio (…) em prejuízo do grau de autonomia ou qualidade das relações interpessoais experienciadas no dia a dia" (*in* Johnstone, 2001: 62).

Johnstone, 2000, adianta que a percepção subjectiva que as pessoas têm da sua situação não é simplesmente idiossincrática, nem essas percepções estão distribuídas aleatoriamente pela população. As pessoas são socializadas em diversos contextos e cada um deles é fonte de produção de ideias partilhadas da sociedade. Tais ideias partilhadas podem também ser vistas como aspectos objectivos da cultura de determinados grupos sociais. As ideias em torno da qualidade de vida tornam-se parte da cultura que influencia a forma como grupos sociais interpretam o mundo. As pessoas com deficiência e em desvantagem, e a sua "qualidade de vida", são, nestas circunstâncias, tanto criação como produto destas ideias partilhadas publicamente.

Esta concepção corresponde, segundo o mesmo autor, ao terceiro estádio sobre qualidade de vida, no qual se enfatiza e reforça a relação entre o contexto social em que os indivíduos vivem, as suas vidas e as ideias e atitudes que formam. As pessoas interpretam os seus sentimentos de uma qualidade de vida subjectiva, o que, por sua vez, influencia as suas acções. Deste modo, o conceito de qualidade de vida é, ao mesmo tempo, criado e mantido socialmente.

5.2. O modelo compreensivo de Cummins

Cummins pertence ao conjunto de autores que nos apresentam um carácter compreensivo do conceito de qualidade de vida, adoptando uma ideia global e geral aplicável a todos os indivíduos dentro de uma população, evitando enfoques específicos para determinados subgrupos da população. Cummins, 1996ª, propõe a seguinte definição de qualidade de vida: "a qualidade de vida é tanto objectiva como subjectiva, cada axioma existe num conjunto de sete domínios. Os domínios objectivos compreendem medidas culturalmente relevantes do bem-estar objectivo. Os domínios subjectivos compreendem a satisfação ponderada pela importância que têm para o indivíduo" (*in* Barandika, 2002:36). Com efeito, a medição de qualidade de vida é especialmente uma questão de individualidade, o

mesmo é dizer, não basta avaliar as condições objectivas de vida de uma pessoa sem conhecer qual a percepção que a pessoa tem do seu bem-estar, ou seja, sem ter em conta o que é importante para essa pessoa.

O esquema que se apresenta reporta-se ao conceito operativo proposto por Cummins.

Figura 1 - Esquema conceptual sobre o modelo teórico de qualidade de vida de Cummins



(Adaptado de Cummins, *in* Barandika, 2002)

Este modelo apresenta a qualidade de vida como um conceito multidimensional, o qual se relaciona com variáveis sociais, como o sexo e a idade. A partir deste modelo, a avaliação da qualidade de vida obtém-se mediante medidas independentes, dado que o constructo não resulta do somatório das medidas objectivas e subjectivas, apesar de ambas serem referências importantes para integrá-lo, mas devem ser avaliadas independentemente, na medida em que medem níveis diferentes, sendo que as medidas objectivas se ligam mais ao carácter normativo e social e as medidas subjectivas mais ao nível individual e subjectivo.

A Escala Compreensiva de Qualidade de Vida de Cummins começou a desenvolver-se antes de 1991 e foi objecto de revisões sucessivas até 1997.

Esta escala foi preparada em três formas paralelas: para adultos da população em geral (ComQol-A), para adultos com uma incapacidade intelectual ou outra forma de deficit cognitivo (ComQol-ID) e para adolescentes não incapacitados atendidos nas escolas (ComQol-ST). Estas três formas paralelas implicam a possibilidade de comparar directamente a qualidade de vida das pessoas com incapacidade intelectual com a população em geral (*in* Barandika, 2002).

O contributo de Cummins com o Modelo Compreensivo de Qualidade de Vida pode resumir-se nos seguintes pontos-chave:

■ apresentação de uma definição de qualidade de vida que possibilita a medição através tanto de uma definição objectiva (bem-estar por referência à norma) como subjectiva (percepção do bem-estar), com relação a sete domínios;

■ a medida da qualidade de vida não se reduz só à medida da satisfação, mas também inclui um ingrediente que matiza a valoração subjectiva: o Factor de Importância, que pondera a satisfação que um indivíduo sente em relação aos sete domínios avaliados;

■ o carácter compreensivo do modelo, ao apresentar uma definição global e única de qualidade de vida, aplica-se a toda a população, independentemente das características específicas de grupos ou indivíduos;

■ por último, uma característica de especial interesse: a concretização de um modelo num instrumento de medida na Escala Compreensiva de Qualidade de Vida (ComQol) aplicável à população com e sem deficiência (*in* Arostegi, 1999).

5.3. O modelo tripartido de Felce e Perry

Felce e Perry, 1993, entendem o conceito de uma forma integradora e compreensiva, conceptualizando a qualidade de vida a partir de uma perspectiva geral ou de subgrupos, como é o caso das pessoas com deficiência mental.

Estes autores propõem um modelo tripartido, que soma as descrições objectivas das condições de vida e a avaliação subjectiva da satisfação, com uma terceira dimensão: os valores pessoais (*in* Barandika, 2002).

O trabalho de Felce e Perry, 1996, entre outros, implica componentes subjectivas e objectivas baseados em constructos de ajustamento (adaptação) à comunidade.

Quadro 6 – Avaliação da qualidade de vida

Avaliação Objectiva das condições de vida ⇳				
Avaliação subjectiva da satisfação pessoal ⇳				
Bem-estar Físico	**Bem-estar Material**	**Bem-estar Social**	**Desenvolvimento e actividade**	**Bem-estar Emocional**
Saúde Segurança pessoal Boa forma Mobilidade	Situação financeira e rendimentos Qualidade da habitação Privacidade Vizinhança Pertences pessoais Refeições e alimentação Transportes Segurança e ternura	Relações pessoais Gestão doméstica Família e familiares Amigos e vida social Participação na comunidade Aceitação e apoio	Competência Independência Escolha e controlo Produção e actividade Trabalho Vida e tarefas domésticas Lazer e Hobbies	Afectos positivos Desempenho/stress Saúde mental Auto-estima Estatuto e respeito Crença e confiança Sexualidade
⇳ Valores Pessoais ⇳				
Qualidade de Vida				

(Adaptado de Felce e Perry, 1996, *in* Johnstone, 2001)

Felce, 1997; Felce e Perry, 1996, ao proporem um modelo tripartido, pretendem, de certo modo, ultrapassar a dicotomia objectivo/subjectivo. Este modelo integra a descrição objectiva das condições de vida, a avaliação subjectiva da satisfação e, ainda, os valores e aspirações pessoais como uma terceira dimensão (*in* Schalock e Verdugo, 2003). Não houve, no entanto, quem deixasse de chamar a atenção para a inclusão dos valores pessoais como outro factor das dimensões subjectivas (Rapley, 2000, *in* Schalock e Verdugo, 2003). Schalock, 1996, fez um esforço para avançar neste debate ao propor um consenso nas dimensões e indicadores fundamentais que podem ser medidas a três níveis: pessoal, funcional ou objectivo e social (*in* Schalock e Verdugo, 2003). Esta sugestão coincide com a de Felce, 1997, segundo o qual a estrutura das dimensões de qualidade de vida deveria satisfazer três critérios: ter em conta a complexidade da vida; possibilidade de adoptar um

enfoque de avaliação multielemento, multienfoque; reflectir, em geral, um amplo conhecimento sobre os assuntos importantes para todas as pessoas (*idem*).

Na reflexão de Johnstone, o modelo proposto por Felce e Perry sugere-nos algumas críticas, na medida em que nos leva a prestar atenção às representações estereotipadas de estilos de vida, "uma questão que é particularmente pertinente para as pessoas com deficiência no modo como as imagens da deficiência são perpetuadas" (2001:62)

Este autor considera, apesar disso, que é pertinente considerar a inter-relação entre medidas objectivas e subjectivas, enquadrando nos aspectos objectivos áreas que incluem a saúde, rendimento, qualidade da habitação, rede de amizades, actividades e papéis sociais, e, nos aspectos subjectivos, áreas como a satisfação pessoal com as circunstâncias de vida e a intensidade do sentimento de bem-estar numa série de momentos diferentes, isto é, a ideia da realização pessoal em diferentes estádios do ciclo de vida.

Não obstante, atribuir essas características ao modelo descrito, realça a controvérsia em torno do controlo sobre os serviços e as oportunidades, para escolher quem e quando usar e para mobilizar apoio pessoal, enquanto aspectos essenciais para a definição e manutenção de uma qualidade de vida aceitável.

5.4. O modelo ecológico de Schalock e Verdugo

5.4.1. Perspectiva ecológica

As pessoas vivem em vários sistemas que influenciam o desenvolvimento dos seus valores, crenças, comportamentos e atitudes.

Esta ideia tem sido descrita com mais detalhe no trabalho de Bronfenbrenner, 1979, Cullen, 1999, Dagnan, Ruddick y Jones, 1998, e Keith e Schalock, 2000. Todos os autores postularam uma perspectiva ecológica para descrever os numerosos contextos do desenvolvimento humano. (*in* Schalock e Verdugo, 2003).

O Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, e a sua evolução para Modelo Bioecológico do Processo de Desenvolvimento Humano, apresentam-se como uma forte corrente na definição do papel do ambiente na formatação do curso do desenvolvimento humano. O autor define desenvolvimento humano "como o processo através do qual a pessoa em crescimento adquire uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico e se torna motivada e capaz de realizar actividades que revelam as suas propriedades, apoiam ou reestruturam aquele ambiente em

níveis de complexidade semelhantes" (1996:220). Acrescenta ainda que o desenvolvimento decorre de "uma mudança duradoura na maneira pela qual uma pessoa percebe e lida com o seu ambiente" (1996:5).

Na nova versão do modelo, o autor acrescenta que o desenvolvimento incorpora "a estabilidade e mudanças nas características biopsicológicas dos seres humanos ao longo do percurso da vida e ao longo das gerações" (Bronfenbrenner, s.d.:25-26) e refere que "as forças que provocam estabilidade e mudança nas características dos seres humanos ao longo de sucessivas gerações não são menos importantes que a estabilidade e mudanças nas características da mesma pessoa ao longo do seu tempo de vida" (*idem*).

A actualização do modelo pelo autor levou-o a considerar quatro dimensões: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

A dimensão Processo envolve "formas particulares de interacção entre o organismo e o ambiente, chamados processos proximais, que operam permanentemente e estão posicionados como os mecanismos primários que produzem o desenvolvimento humano" (Bronfenbrenner, s.d.:23). "Os mecanismos do processo variam em função das características da pessoa, os contextos ambientais e os períodos de tempo nos quais acontecem os processos proximais" (*idem*). Bronfenbrenner define duas preposições dos Processos Proximais:

■ "Durante o percurso da vida o desenvolvimento humano acontece através de processos de interacção recíprocas de complexidade crescente entre o organismo humano bio--psicológico-activo e pessoas, objectos e símbolos do seu ambiente externo imediato. Para ser efectiva, a interacção tem de ocorrer numa base coerente e regular durante períodos de tempo longos [ex. desde alimentar um bebé até adquirir novos conhecimentos]" (Bronfenbrenner, s.d.:27);

■ "A forma, o poder e o conteúdo e direcção dos processos proximais presentes no desenvolvimento variam sistematicamente como uma função conjunta das características da pessoa em desenvolvimento" (*idem*).

O autor apresenta as características específicas do constructo Processo Proximal, salientando que para que o desenvolvimento aconteça a pessoa tem que estar implicada numa actividade, e, para essa actividade ser considerada válida, tem que ter lugar de forma coerente e regular durante um período largo de tempo. Relativamente aos processos proximais, o autor refere, ainda, que não se limitam a interacções com pessoas, podem também envolver interacção com objectos e símbolos e que os factores mais poderosos e

específicos relativo à preposição, forma, conteúdo e direcção dos processos, provocam alterações substanciais no conteúdo, tempo e efectividade dos processos proximais. (Bronfenbrenner, s.d.:28).

No que concerne à dimensão Pessoa, o autor atribui-lhe características que foram designadas de biopsicossociais, englobando três características das pessoas que influenciam a modelação do percurso do desenvolvimento futuro através "da sua capacidade de afectar a direcção e o poder dos processos proximais (Bronfenbrenner, s.d.:24). O autor define, assim, as três características:

■ as disposições presentes no funcionamento dos processos proximais;

■ os recursos bioecológicos, de habilidade, experiência, conhecimento e competências requeridas para os processos proximais num determinado estado de desenvolvimento;

■ as características necessárias que promovam ou inibam reacções do ambiente social, de modo a encorajarem ou impedirem a operação dos processos proximais (*idem*).

Na dimensão Contexto, o autor considera que a pessoa em desenvolvimento vive em vários contextos, designando esta preposição de Multi-contexto, o que implica estudar "o desenvolvimento no seu contexto ecológico nos ambientes actuais nos quais os seres humanos vivem as suas vidas" (*ibidem*).

Na dimensão Tempo o autor inclui o Micro-tempo, o Meso-tempo e o Macro-tempo. No Micro-tempo situa "as continuidades versus descontinuidades dentro de um episódio que acontece no processo proximal" (Bronfenbrenner, s.d.:25); no Meso-tempo considera a "periodicidade de episódios em intervalos de tempo alargado, tais como dias, fins-de--semana" (*idem*); no Macro-tempo refere "as mudanças e expectativas futuras e acontecimentos numa sociedade em geral, quer dentro quer através de gerações. Estas mudanças afectam e são afectadas pelo processo e resultados do desenvolvimento humano ao longo do percurso da vida" (*ibidem*).

Bronfenbrenner sustenta que as características cognitivas das pessoas e socio-económicas dos ambientes influenciam o curso do desenvolvimento humano.

As características das pessoas (forças, recursos e necessidades), constituem disposições comportamentalmente activas que podem ser potenciadoras ou perturbadoras do desenvolvimento.

Quadro 7 – Características perturbadoras e potenciadoras do desenvolvimento

Características perturbadoras	Características potenciadoras
Impulsividade; espectacularidade; distractibilidade; inabilidade para gratificar; predisposição para a violência; dificuldade para manter o controlo. Atributos: apatia e distracção; irresponsabilidade, falta de interesses pelo que o rodeia, sentimento de insegurança, vergonha ou tendência geral para evitar ou afastar-se da actividade.	Curiosidade; tendência para se comprometer em actividades sozinho ou com os outros e prontidão (disponibilidade) para gratificação imediata e para atingir objectivos de longo prazo.

(Elaborado a partir de Bronfenbrenner, s.d.)

No que concerne às características dos recursos da pessoa como modeladores do desenvolvimento, o mesmo autor distingue as condições que limitam ou perturbam o desenvolvimento. Assim, entre as condições que limitam ou perturbam a integridade funcional do organismo inclui deficiências genéticas, baixo peso ao nascimento, deficiências físicas, doenças graves e persistentes ou mal funcionamento do cérebro devido a acidentes ou processo degenerativo. Relativamente ao trunfos do desenvolvimento refere que assumem a forma de habilidades, conhecimentos, competências, e experiências que, como se desenrolam na maior parte do percurso da vida, alcançam os domínios nos quais os processos proximais podem fazer o seu trabalho construtivo, tornando-se por isso outra fonte de padrões "progressivamente mais complexos" de interacção, construindo uma propriedade defensora dos processos proximais. (Bronfenbrenner, s.d.)

Schalock e Verdugo, 2003, para o estudo e aplicação da qualidade de vida, sugerem três níveis do Modelo Ecológico, "enquanto conjunto de estruturas encaixadas cada uma dentro das outras, como um jogo de bonecas russas" (Bronfenbrenner, 1979ª:3, *in* Bronfenbrenner, s.d.:65), a saber:

- O Microssistema, o contexto social imediato, como a família, a casa, o grupo de amigos, o grupo de iguais, o lugar do trabalho, o qual afecta directamente a vida da pessoa. A aplicação do conceito de qualidade de vida faz-se a nível individual (crescimento pessoal e desenvolvimento de oportunidades). "Um Microssistema é um padrão de actividades, papéis sociais. As relações interpessoais experienciadas pela pessoa em desenvolvimento num dado contexto, face a face com características físicas, sociais e simbólicas específicas,

que convidam, permitem ou inibem compromisso sustentado, com interacções progressivamente mais complexas e actividades no ambiente imediato" (Bronfenbrenner, 1994ª, *in* Bronfenbrenner, s.d.:65).

- O Mesossistema, a vizinhança, comunidade, agências de serviços e organizações que afectam directamente o funcionamento do Microssistema. A aplicação do conceito de qualidade de vida faz-se a nível organizacional (melhorar a qualidade de vida relativa a programas do meio). Bronfenbrenner, na actualização do modelo, refere que "o Mesossistema é um sistema de dois ou mais Microssistemas" (s.d.:70)

- O Macrossistema, os padrões culturais mais amplos, tendências sócio-políticas, sistemas económicos e outros factores relacionados com a sociedade, que afectam directamente os nossos valores, crenças e o significado de palavras e conceitos. A aplicação do conceito de qualidade de vida faz-se a nível social (políticas sociais).

A proposta de Schalock e Verdugo, 2003, para a análise da qualidade de vida, não inclui um dos níveis proposto por Bronfenbrenner, Exossistema. Dada a importância desta estrutura ambiental, opta-se por apresentar a definição dada por Bronfenbrenner "o Exossistema compreende ligações e processos que têm lugar entre dois ou mais cenários, pelo menos um dos quais não contém a pessoa em desenvolvimento, mas no qual ocorrem acontecimentos que indirectamente influenciam processos dentro do cenário imediato no qual a pessoa em desenvolvimento vive" (Bronfenbrenner, 1993:24, *in* Bronfenbrenner, s.d.:71).

A importância, para Schalock e Verdugo, 2003, do modelo ecológico e dos três níveis que o compõem, uma vez que os mesmos não mencionam o Exossistema, reside na concepção multidimensional da qualidade de vida, o mesmo é dizer, a qualidade de vida de uma pessoa que vive num determinado ambiente é influenciada por aspectos ambientais que se situam ao nível do micro, meso e macrossistema.

Segundo os mesmos autores, este enfoque ecológico defende claramente a necessidade de incluir diferentes dimensões e indicadores-chave de qualidade de vida que reflectem os múltiplos sistemas onde vivem as pessoas.

O quadro que a seguir se apresenta consubstancia a proposta de Schalock e Verdugo, 2003, para o modelo de medição, aplicação e avaliação da qualidade de vida, propondo um conjunto de dimensões para os diferentes níveis do sistema ecológico do desenvolvimento humano.

Quadro 8 – Dimensões centrais da qualidade de vida

	Macro-sistema	Meso-sistema	Micro-sistema
Bem-estar emocional	Liberdade religiosa Vida familiar Legislação	Segurança Ausência de stress Liberdade de culto Apoios	Auto-conceito Felicidade Espiritualidade Alegria, Satisfação Sentimento de bem-estar Estado de saúde mental
Relações interpessoais	Segurança pública	Interacções Vida familiar, Afectos Pertença a um grupo Apoios sociais Estado civil	Amizade Intimidade
Bem-estar material	Ajuda económica (segurança social) Legislação sobre reabilitação profissional Nível sócio-económico	Propriedade Oportunidade de emprego Emprego protegido	Pertenças Rendimento e salário Poupança Investimento Nível de vida
Desenvolvimento pessoal	Legislação sobre igualdade de oportunidades Legislação sobre financiamento da reabilitação educativa Estatísticas educativas	Planificação centrada na pessoa Oportunidades de melhorar Oportunidades de desenvolvimento Programas educativos e reabilitadores Tecnologia aumentativa	Nível educativo Habilidades de conduta adaptativa Habilidades nas actividades de vida diária Actividades instrumentais de vida diária Competência pessoal
Bem-estar físico	Estatísticas sobre habitação Seguro de saúde	Atenção sanitária Reabilitação física Alimentação e nutrição Ócio e tempo livre	Estado de saúde Estado nutricional Mobilidade
Auto-determinação	Leis sobre tutores Capacitação do consumidor	Oportunidades para a escolha e tomada de decisões Possibilidade de escolha e controlo pessoal Planificação centrada na pessoa	Autonomia Autodirecção Controlo pessoal Preferências Escolhas
Inclusão social	Leis sobre espaços reservados para pessoas com deficiência	Acesso à comunidade Meios livres de barreiras Meios normalizados e integrados Oportunidades para a participação na comunidade Aceitação social Transporte Relações Apoio na comunidade	Participação em actividades da comunidade Círculo de amigos Oportunidades de acesso e participação Apoios naturais Relações sociais Aceitação
Direitos	Leis públicas (Educação, Incapacidade Direitos civis Direitos humanos)	Auto-controlo e responsabilidade política Políticas de protecção e defesa Processos legais Acesso a treino e desenvolvimento da auto-defesa	Voto Privacidade Auto-determinação Propriedades Valores pessoais Sentido de dignidade Liberdade pessoal

(Fonte: Schalock e Verdugo, 2003)

A qualidade de vida em qualquer lugar, tempo e espaço "tem que ter em conta as características ecológicas, socioeconómicas e culturais da área geográfica em causa. Este princípio está na base do movimento em direcção à comunidade inclusiva, ao contrário da reabilitação institucional, com o seu capital intensivo centralizado na ênfase sobre a normalização" (Johnstone, 2000).

Schalock e Verdugo, 2003, consideram que, embora se deva compreender o conceito de qualidade de vida tendo por referência o conjunto global da população, a operacionalização do mesmo em grupos específicos da população deve ter em conta as especificidades da mesma. Assim, para o campo da deficiência mental, os autores sugerem-nos um conjunto da aspectos a ter em consideração quando queremos conceber, medir ou aplicar o conceito neste âmbito. Dentre esses factores destacam:

I – Factores contextuais na área do atraso mental e incapacidades intelectuais:

■ uma visão distinta do que constituem as possibilidades de vida das pessoas com atraso mental e incapacidades intelectuais;

■ um paradigma de apoios subjacente à prestação de serviços e que se centra na habitação com apoio, no emprego e na educação inclusiva;

■ Uma relação entre o conceito de qualidade de vida e de incremento da qualidade, melhoria da qualidade, controlo da qualidade, e avaliação baseada nos resultados (Schalock e Verdugo, 2003).

II – Factores contextuais adicionais que incluem:

■ uma visão renovada sobre o que constituem as possibilidades de vida de pessoas com incapacidade, ou uma enfermidade física e que são maiores;

■ um novo modo de pensar sobre tais indivíduos que se centra na pessoa, nas variáveis ambientais que influenciam o seu funcionamento e na possibilidade de efectuar mudanças tanto a nível individual como social;

■ a mudança actual de paradigma com ênfase na inclusão, equidade, capacitação e apoios da comunidade;

■ a revolução da qualidade, com sua ênfase no controle da qualidade e nos resultados valiosos para a pessoa;

■ a evidência de que os indivíduos podem ser mais independentes e produtivos, estar mais integrados na comunidade e mais satisfeitos quando se proporcionam serviços e apoios

educativos, de saúde e de habilitações baseadas em políticas e práticas orientadas para a qualidade de vida (Schalock, 2000, *in* Schalock e Verdugo, 2003).

Tendo subjacentes os pressupostos epistemológicos da teoria ecológica, a AAMR, 2002, descreve o modelo de apoios à população com uma condição de deficiência numa perspectiva ampla:

■ uma planificação centrada na pessoa, que sublinha o crescimento pessoal e o desenvolvimento, as escolhas, as decisões e a capacitação;

■ um enfoque ecológico da deficiência, que destaca o poder das interacções pessoa--ambiente e a redução de limitações na actividade funcional, mediante estratégias de apoio centradas na pessoa;

■ uma revolução da qualidade que destaca a qualidade de vida, as técnicas de melhoria de qualidade e os resultados da qualidade;

■ a provisão de serviços e apoios em contextos naturais, baseada no princípio da inclusão e no desenvolvimento de oportunidades.

A questão central que aqui se enfatiza assenta na relação entre serviços de apoio e suportes necessários, tendo em conta as limitações e as necessidades da pessoa com deficiência mental, e a qualidade de vida a que essa pessoa, com a mediação de serviços de apoio, pode aceder. Neste contexto, podemos relativizar o tipo e qualidade dos contextos, bem como o tipo e qualidade das experiências sociais que a comunidade proporciona às pessoas com deficiência mental.

A AAMR, 2002, integra na sua concepção de deficiência mental a importância determinante do ambiente e a sua projecção no paradigma dos apoios. A questão dos ambientes incorpora três temas centrais, de uma enorme relevância para os apoios e sua aplicação a pessoas com deficiência mental, a saber:

■ o primeiro faz alusão à avaliação contextual, às circunstâncias do ambiente ou da perspectiva em que ocorre a conduta;

■ o segundo relaciona-se com o carácter dinâmico do ambiente, ou, mais concretamente, com o facto do ambiente se ir transformando pelos seus membros que, por sua vez, se vão transformando pelo ambiente;

■ o terceiro tema contextual relaciona-se com a noção de que a pessoa é um determinante activo do seu próprio desenvolvimento.

A importância do meio nos processos de desenvolvimento humano e na sua qualidade de vida não foi uma questão isenta de controvérsias entre os vários autores, não sendo

consensual o peso relativo dos factores inerentes ao indivíduo versus meio A título exemplificativo sugerem-se as abordagens de Taylor y Bogdan, 1996; Edgerton, 1996, e em contraponto (Schalock, 1997, *in* Schalock e Verdugo, 2003):

■ Taylor y Bogdan, 1996, perspectivam a qualidade de vida como uma correlação do temperamento ou personalidade "sentido interno";

■ Edgerton, 1996, sugeriu que os factores do meio são menos importantes para gerar sensação de bem-estar do que os aspectos de personalidade do indivíduo (a presença ambiental pode não modificar a qualidade de vida);

■ Schalock, quando identifica os melhores preditores de qualidade de vida, assinala que "constituem factores sobre os quais podem actuar os programas" (Schalock e Verdugo, 2003:32).

Os autores mencionados fazem um enfoque do conceito de qualidade de vida desde uma perspectiva transcultural e sistémica, tratando de integrar tanto os factores émicos (por exemplo dependentes da cultura) como éticos (por exemplo universais) do conceito.

O enfoque transcultural, de acordo com a perspectiva dos sistemas, permite salientar que uma das repercussões mais importantes do conceito prende-se com a mudança no modo de pensar de um indivíduo e com o modo como o mesmo pensa e se dirige às pessoas que se encontram à margem da sociedade.

5.4.2. Pluralismo metodológico

O uso do pluralismo metodológico (medição, aplicação e avaliação) baseia-se, segundo Schalock e Verdugo, 2003, em quatro premissas:

1.ª - A qualidade de vida é um constructo multidimensional, em que se reflectem valores consensualizados culturalmente e atributos partilhados;

2.ª - A qualidade de vida pessoal tem tanto componentes objectivas como subjectivas;

3.ª - As pessoas empregam os dados do conceito com diferentes propósitos, entre os quais se incluem a auto-informação, a descrição, a evidência, a valoração e a comparação;

4.ª - O emprego de dados de qualidade de vida pode centrar-se e aplicar-se no micro, meso e macrossistema.

O quadro que se segue visa sintetizar as diferentes possibilidades de utilização do conceito de qualidade de vida tendo por base o critério de pluralismo metodológico.

Quadro 9 – Qualidade de vida, tendo por base o critério de pluralismo metodológico

Campo	Nível	Foco	Natureza multidimensional
Pessoal	Microssistema	Valoração	Satisfação / Subjectiva
Organizacional	Mesossistema	Aplicação	Avaliação funcional Objectiva
Social	Macrossistema	Medição	Indicadores sociais

(Elaborado a partir de Schalock e Verdugo, 2003)

Segundo os autores mencionados, a natureza do pluralismo metodológico encontra-se, ainda, relacionada com um conjunto de pressupostos metodológicos:

■ o significado de qualidade de vida difere de acordo com o campo (pessoal, organizacional ou social) em que se maneja o discurso;

■ o conceito pode-se expressar, por exemplo, no contexto tanto da medição como resultado;

■ o conceito também se pode expressar no contexto da política social, como objecto de aplicação comum para garantir uma boa vida e uma igualdade de oportunidades para todos os cidadãos;

■ a qualidade de vida pode-se expressar no contexto das diferenças individuais, que é, talvez, o significado mais popular.

Deste modo, apresentam-se os níveis de análise susceptíveis de serem abarcados pelo conceito. Assim:

Microssistema: valoração pessoal.

Este nível de medição e valoração versa sobre a natureza subjectiva da qualidade de vida, à qual se acede perguntando à pessoa sobre o grau de satisfação que experimenta nos indicadores "protótipos". Para que as respostas das pessoas sejam subjectivas, estas têm que ser medidas de um modo psicologicamente adequado, podendo-se empregar uma escala de três pontos tipo Likert, tanto para indicar o nível de satisfação expressada como a fiabilidade e validade da medição. Cada vez mais o grau de satisfação indicado pela pessoa (i.e., valoração pessoal) se emprega como variável dependente na avaliação de dimensões e indicadores centrais de qualidade de vida.

Esta forma de abordagem tem vantagens e desvantagens. Entre as vantagens, destaca-se: a) a satisfação emprega-se como medida global de dimensões vitais individuais e demonstra uma estabilidade similar ao longo do tempo (Andrews, 1974; Edgerton, 1996, *in* Schalock, 2003); b) existe um amplo corpo de investigação sobre o nível de satisfação em populações e receptores de serviços (Cummins, 1996, *in* Schalock e Verdugo, 2003); c) a satisfação como variável dependente permite avaliar a importância relativa às dimensões de qualidade de vida individuais (Schalock e Verdugo, 2003).

No que concerne às desvantagens, os autores consideram: a) baixa ou ausência de correlação entre as medidas objectivas e subjectivas de qualidade de vida; b) a sua utilidade é limitada para realizar comparações entre grupos mais pequenos; c) tendência a proporcionar tão-só uma medida global de bem-estar percebido; d) discrepância com a natureza multidimensional da qualidade de vida (Schalock, 2001, *in* Schalock e Verdugo, 2003).

Dadas estas limitações, Schalock e Verdugo recomendam "incluir a valoração pessoal, (i.e., subjectiva), a avaliação funcional (i.e., objectiva) e os indicadores sociais como medidas das dimensões centrais da qualidade de vida" (2003:50)

Mesossistema: Avaliação funcional.

Esta avaliação "reflecte a interacção da pessoa com a vizinhança, comunidade ou organização (…) documenta o funcionamento da pessoa em uma ou mais dimensões centrais de qualidade de vida (…) permite desenvolver um perfil do funcionamento do indivíduo ao largo das principais áreas vitais, como a casa, o trabalho, a escola, a comunidade" (Schalock e Verdugo, 2003:50).

As vantagens de empregar avaliações funcionais são: a) as medidas objectivas podem confirmar os resultados obtidos com estratégias de valoração pessoal; b) a adição de medidas objectivas à valoração pessoal resolve o problema da correlação geralmente baixa entre medidas objectivas e subjectivas de qualidade de vida; c) o seu uso permite comparar resultados entre grupos; d) as medidas objectivas proporcionam importante feedback para os provedores de serviços, agentes de financiamento e legisladores sobre como mudar ou melhorar os serviços. (Schalock e Verdugo, 2003).

Os autores também assinalam desvantagens: a) deve-se equilibrar com outras considerações, tais como o facto de que nem todos os resultados relacionados com a qualidade de vida percebida por si mesmo serem mensuráveis; b) pode ter custos elevados,

sendo necessário muito cuidado para evitar que o sistema de avaliação funcional consuma mais recursos do que os que merece a informação que proporciona; c) é útil para a gestão e para o processo de tomada de decisões apenas na medida em que dá resposta às questões adequadas; d) os usuários dos dados de avaliação funcional necessitam de compreender o papel que desempenham muitos factores na percepção da qualidade de vida em vez de se centrarem exclusivamente no provedor de serviços (Schalock e verdugo, 2003).

Macrossistema: indicadores sociais.

Os indicadores sociais referem-se geralmente às condições externas, ambientais, como a saúde, o bem-estar social, as amizades, os níveis de vida, a educação, a segurança pública, a habitação, a vizinhança e o ócio. Estes indicadores podem ser definidos como medidas directas de interesse normativo que facilitam a realização de juízos concisos, completos e equilibrados sobre as condições dos principais aspectos da sociedade (Andrews y Whithey, 1976, *in* Schalock e Verdugo, 2003).

Tais indicadores são adequados para medir qualidades colectivas da vida de uma comunidade ou nação, mas são insuficientes para medir tanto a percepção da qualidade de vida de um indivíduo como o comportamento funcional. Campbell *et al.*, 1976, (*in* Schalock e Verdugo, 2003), argumentam que os indicadores sociais reflectem somente um juízo externo de qualidade, de acordo com as condições externas ou ambientais.

Se entendermos a qualidade de vida no contexto da política social, o seu significado pode ser definido como um objectivo comum para garantir uma boa vida e uma igualdade de oportunidades para todos os cidadãos.

Segundo este enfoque, Aldaíza Sposati, 1997, relaciona a qualidade de vida com a autonomia, a equidade social e o desenvolvimento humano, para formarem o "guarda-chuva" daquilo a que a autora designa de "Padrão básico de inclusão". Esta autora apresenta-nos um conceito abrangente de qualidade de vida associado a uma visão da sociedade que se quer mais justa e igualitária, onde os processos de pobreza e exclusão social são tidos como fenómenos impeditivos de condições de vida com qualidade. Neste sentido, a qualidade de vida envolve duas grandes questões:

■ a qualidade e a democratização dos acessos às condições de preservação do homem, da natureza e do meio ambiente. Sob esta dupla consideração entende-se que a qualidade de vida é a possibilidade de melhor redistribuição e usufruto da riqueza social e tecnológica aos cidadãos de uma comunidade;

■ a garantia de um ambiente de desenvolvimento ecológico e participativo de respeito pelo homem e pela natureza, com o menor grau de degradação e precaridade.

Segundo Schalock e Verdugo, 2003, no contexto de políticas sobre incapacidade, saúde, e reabilitação, a qualidade de vida pode ser entendida como a ampliação e o incremento da igualdade para todas as pessoas, independentemente da sua condição.

5.4.3. Modelo heurístico

Entre os autores revisitados, Schalock e Verdugo, 2003, destacam-se pelo realce que dão ao movimento reformista, enquanto marco que produz uma nova cultura em torno dos serviços, com a sua concomitante necessidade de rentabilidade e qualidade.

As principais características do movimento reformista incluem os resultados mais do que a situação de partida, a redefinição dos utentes como clientes, a descentralização da autoridade, o emprego de mecanismos de mercado mais do que burocráticos, catalizar os sectores públicos, privados e voluntários, atribuir poder aos cidadãos e introduzir o financiamento privado (Schalock, 2001, *in* Schalock e Verdugo, 2003).

Segundo estes autores, o movimento reformista tem um impacto directo no modelo heurístico de qualidade de vida que defendem, através da dimensão de rentabilidade e de qualidade.

A noção de rentabilidade relaciona-se com a importância crescente do valor do dinheiro, o que inclui a responsabilidade dos gestores, a todos os níveis, para fazerem o melhor uso dos recursos e a necessidade de informarem adequadamente os outros sobre rendimentos e aspectos como a satisfação do consumidor e resultados relacionados com a qualidade de vida (Schalock e Verdugo, 2003).

Por outro lado, na dimensão de qualidade, os autores salientam que dois fenómenos estão a influenciar os programas educativos, sanitários e serviços sociais:

■ o movimento em prol da avaliação do valor e qualidade dos programas em função da satisfação do consumidor;

■ o desenvolvimento de novos modelos de prestação de serviços que reflectem o incremento da qualidade, a transparência de competências, a homogeneização de serviços e o movimento centrado na comunidade e nos serviços humanos (Schalock e Verdugo, 2003).

Os dois fenómenos de rentabilidade e qualidade em função da satisfação do cliente proporcionaram novos modelos de referência de qualidade de vida na intervenção e prestação de serviços, com impacto na área da qualidade de vida.

Guba y Lincoln, 1989, (*in* Schalock e Verdugo, 2003) definem três níveis:

1. Proporcionar um catalizador para desenvolver o pluralismo metodológico, reflexo da ênfase pós-modernista na avaliação receptiva, construtivista;
2. A necessidade de incorporar a perspectiva dos sistemas no trabalho sobre qualidade de vida, dado que as pessoas vivem em diversos sistemas (micro, meso, macro) que influenciam o desenvolvimento dos valores, crenças, comportamentos e atitudes;
3. A preocupação com os resultados de qualidade esteve na origem do desenvolvimento de directrizes práticas sobre programação e intervenção de qualidade.

O modelo heurístico preconizado pelos autores é composto de três componentes principais: dimensões e indicadores, uma perspectiva de sistemas sociais e os três focos possíveis: medição, aplicação e valoração.

5.4.4. Princípios da qualidade de vida

Os princípios sobre o conceito surgiram como resultado do trabalho consensualizado a nível internacional por um grupo de investigadores com interesse especial sobre qualidade de vida da IASSID.

De uma forma geral, os pressupostos sobre os quais assentam os princípios sobre qualidade de vida são, segundo Schalock e Verdugo, 2003, os seguintes:

■ actualmente existe uma crescente preocupação com as dinâmicas sociais e psicológicas do bem-estar percebido, entre as quais se incluem factores relacionados com o apoio social, a integração social, a confiança interpessoal, o controlo interno, a autonomia ou independência, a confiança em si mesmo, as aspirações ou expectativas, e os valores relacionados com a família, o trabalho e a vida em geral;

■ a incapacidade e as mudanças associadas com as deficiências são condições que afectam a capacidade das pessoas para se definirem de modo auto-determinado e para viver em plenitude. Viver uma vida normal requer um apoio. Tal apoio pode adoptar formas muito variadas, como são a intervenção por parte de um especialista, o aconselhamento, as oportunidades estruturadas ou a existência de ambientes especialmente desenhados ou de compromissos sociais. Neste processo, o conceito de qualidade de vida tem-se convertido progressivamente em algo central para o desenvolvimento de políticas que constituem as

melhores práticas dos programas, assim como para a valoração do impacto que esses programas têm nos estilos de vida dos seus utentes;

■ a incapacidade, os problemas de saúde e a idade relacionam-se, amiúde, com problemas que concernem à participação em sociedade. Isto significa que tais indivíduos e suas famílias estão em perigo de se verem excluídos de muitas situações e oportunidades normalmente disponíveis para outras pessoas. O conceito de qualidade de vida converteu-se em algo central na política social e no desenvolvimento de meios que permitam o acesso de todos os indivíduos às pessoas, lugares e recursos.

Schalock e Verdugo, 2003, sistematizam os princípios que envolvem o conceito, distinguindo princípios inerentes à concepção e à aplicação do conceito.

I – Princípios na Concepção da Qualidade de Vida

A Qualidade de vida:

■ compõe-se dos mesmos indicadores e relações que são importantes para todas as pessoas em educação ou educação especial, saúde física, mental e comportamental, atraso mental e incapacidades intelectuais, envelhecimento e famílias;

■ experimenta-se quando as necessidades de uma pessoa se vêem satisfeitas e quando se tem a oportunidade de melhorar as áreas vitais mais importantes;

■ tem componentes tanto objectivas como subjectivas, mas é fundamental a percepção do indivíduo que reflicta a qualidade de vida experimentada;

■ baseia-se nas necessidades, escolhas e controlo individual;

■ é um constructo multidimensional influenciado por factores pessoais e ambientais, tais como as relações de intimidade, a habitação, a educação, a saúde, o nível de vida e o estado da própria nação (Schalock *et al.*, *en prensa*, *in* Schalock e Verdugo, 2003:40)

II – Princípios para a Aplicação da Qualidade de Vida

A Qualidade de vida deve:

■ aumentar o bem-estar pessoal;

■ aplicar-se à luz da herança cultural e ética do indivíduo;

■ colaborar para promover uma mudança a nível pessoal, do programa, da comunidade e a nível nacional;

■ aumentar o nível de controlo pessoal e as oportunidades individuais exercidas pelo indivíduo em relação com as suas actividades, intervenções e contextos;

■ ocupar um lugar proeminente na recolha de evidências, especialmente para identificar predictores significativos de qualidade de vida, e para valorar o nível em que os recursos seleccionados melhoram os efeitos positivos (Schalock *et al.*, *en prensa*, *in* Schalock e Verdugo, 2003:40).

Good, 1990, refere vários princípios relacionados especificamente com a qualidade de vida das pessoas com deficiência, identificando os seguintes:

■ a qualidade de vida das pessoas com incapacidade assenta nos mesmos factores e relações reconhecidas como importantes para as pessoas sem deficiência;

■ a qualidade de vida experimenta-se quando as necessidades básicas de uma pessoa estão satisfeitas e quando as pessoas têm a oportunidade de alcançar metas em áreas principais da vida;

■ o significado de qualidade de vida nas principais fases da vida pode ser validada através da abordagem de um amplo conjunto de pessoas que representam os pontos de vista das pessoas com deficiência, seus familiares, profissionais, provedores de serviços ou outros;

■ a qualidade de vida de um indivíduo está intrinsecamente relacionada com a qualidade de vida de outras pessoas do seu ambiente;

■ a qualidade de vida de uma pessoa reflecte a herança cultural da pessoa e daqueles que estão ao redor dela. (*in* Perera *et al.*, 2000).

5.4.5. Conceito de qualidade de vida

Schalock e Verdugo, 2003, pertencem ao conjunto de autores que propõem um modelo multidimensional e unificado, incluindo a percepção subjectiva da pessoa sobre as suas condições de vida. Assim a percepção dos utentes dos serviços é importante, tanto para determinar as dimensões relevantes do conceito, como para avaliar os efeitos e a importância dos apoios e serviços.

Estes autores optam por "considerar preferível não definir o termo, mas acordar as dimensões e indicadores centrais de uma vida de qualidade, assim como vários princípios que estabelecem para entender a qualidade de vida" (2003: 34). Assim, a qualidade de vida apresenta-se como "um conjunto de factores que compõem o bem-estar pessoal" (*idem*), considerando oito dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar

material desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, auto-determinação, inclusão social e direitos.

Os indicadores centrais de qualidade de vida são definidos pelos mesmos como "percepções, condutas ou condições específicas das dimensões de qualidade de vida que reflectem o bem-estar de uma pessoa" (*ibidem*).

Os mesmos autores, por não definirem o conceito de qualidade de vida, consideram oportuno descrever o seu significado semântico. Assim, qualidade faz-nos pensar por excelência em "critérios (…) associados a características humanas e a valores positivos, como a felicidade, o êxito, a riqueza, a saúde e a satisfação de vida, indicando que o conceito concerne à mesma essência e a aspectos especiais da existência humana" (Lindstrom, 1992, *in* Schalock e Verdugo, 2003:32).

Este significado semântico permite-nos compreender porque é que o conceito está associado aos campos da educação, emprego, serviços sociais e famílias, entre outros, dado que leva a pensar em pessoas, políticas e práticas que têm impacto na vida das pessoas e nas suas percepções sobre uma vida com qualidade. Por isso, é que o conceito está a ser empregue em todo o mundo como:

■ uma noção sensibilizadora, que oferece uma referência e perspectiva individual, centrada nas dimensões nucleares de uma vida de qualidade;

■ um constructo social, que proporciona um modelo para avaliar as dimensões principais de qualidade de vida;

■ um tema unificador que proporciona estrutura sistemática para políticas e práticas orientadas para a qualidade de vida" (Schalock e Verdugo, 2003).

5.4.6. Dimensões e indicadores centrais

A procura de dimensões centrais da qualidade de vida tem sido visível desde o trabalho pioneiro de Campbell *et al.*, 1976 (*in* Schalock e Verdugo, 2003).

Hughes *et al.*, 1996, sugeriram várias dimensões básicas desse constructo, bastante idênticas (*idem*).

Quadro 10 – Dimensões centrais da qualidade de vida

Investigador / Organização	Dimensões-chave
Flanigan (1982)	Bem-estar físico e material; Relações com outras pessoas; Actividades sociais, comunitárias e cívicas; Desenvolvimento e ganho pessoal; Ócio
OMS (1997)	Saúde física; Psicológica; Nível de Independência; Relações sociais; Contexto; Espiritualidade; religião; crenças pessoais.
Cummins (1996)	Bem-estar material; Saúde; Produtividade; Intimidade; Segurança; Viver em comunidade; Bem-estar emocional.
Felce (1997)	Bem-estar físico; Bem-estar material; Bem-estar social; Bem-estar relativo da produtividade; Bem-estar emocional; Bem-estar em relação aos direitos ou a aspectos cívicos.
Schalock (1996, 2000)	Bem-estar emocional; Relações interpessoais; Bem-estar material; Desenvolvimento pessoal; Bem-estar físico; Autodeterminação; Inclusão social; Direitos.

(Fonte: Dimensões da Qualidade de Vida, Schalock e Verdugo, 2003)

A especificação das oito dimensões apresentadas por Schalock e Verdugo, 2003, e respectivos indicadores mais específicos, convertem a qualidade de vida num constructo de carácter organizativo capaz de nortear eficazmente a provisão de serviços para pessoas portadoras de deficiência.

Estes autores consideram que as Dimensões Básicas de qualidade de vida se referem ao "conjunto de factores que compõem o bem-estar pessoal (…) e que são: bem-estar emocional, relacionamento interpessoal, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, auto-determinação, inclusão social e direitos" (2003:34). Estas áreas representam o conjunto completo do constructo.

Os Indicadores Centrais do conceito dizem respeito às "percepções, condutas ou condições específicas das dimensões de qualidade de vida que reflectem o bem-estar de uma pessoa" (Schalock e Verdugo, 2003:34).

Os critérios para seleccionar um indicador assentam na relação directa com a respectiva dimensão de qualidade de vida, nomeadamente:

■ se mede o que supostamente mede (validade);

■ se é consistente entre pessoas e avaliadores (fiabilidade);

■ se mede a mudança (sensibilidade);

■ se reflecte unicamente as mudanças numa situação concreta (especificidade); e

■ se é abordável, oportuno, centrado na pessoa, pode ser avaliado longitudinalmente e é sensível à cultura (*idem*).

Existe também um amplo acordo entre diversos autores, tais como Elorriaga, Garcia, Martinez y Unamunzaga, 2000; Flanagan, 1982; Stark y Goldsbury, 1990, de que as oito dimensões básicas são valoradas pelos indivíduos de modo diferente e de que o valor associado a cada dimensão varia ao longo do ciclo vital (*in* Schalock e Verdugo, 2003).

Os autores situam-se numa perspectiva universal e transcultural sobre os aspectos chave da qualidade de vida, se bem que atendendo sempre às singularidades e valores culturais. O respeito pelas singularidades culturais e a variedade requer uma consciência e uma sensibilidade dos diferentes "sistemas" e "factores contextuais" que incidem nas nossas vidas. Por isso, Schalock e Verdugo, 2003, recorrem à perspectiva ecológica que inclui Bronfenbrenner, 1979; Keith y Schalock, 2000.

Existem actualmente quatro tendências fundamentais para incrementar a qualidade de vida percebida por uma pessoa ao nível do microssistema:

■ forte reivindicação de maiores oportunidades de participação na vida, relacionada com a crescente defesa da inclusão, equidade, escolhas/decisões e auto-determinação (Wehmeyer y Schalock, 2001; Wehmeyer y Schwartz, 1998, *in* Schalock e Verdugo, 2003);

■ os consumidores estão empenhados com os investigadores para determinar a importância relativa ou o valor das dimensões chave da qualidade de vida (Schalock e Verdugo, 2003);

■ os consumidores estão cada vez mais implicados na avaliação da sua própria qualidade de vida (Schalock, Bonham y Marchand, 2000, *in* Schalock e Verdugo, 2003);

■ o desenvolvimento pessoal e o incremento de hábitos salutares estão a converter-se numa tendência importante na prestação de serviços e apoios (Schalock y Faultkner, 1997, *in* Schalock e Verdugo, 2003).

Considerando que o objecto do presente estudo são jovens com uma condição de deficiência mental que vivem em contextos de vida imediatos (microssistema), como sendo o contexto familiar ou institucional, justifica-se que se apresentem as oito dimensões pensadas por Schalock e Verdugo, 2003, para a população jovem e o nível de análise do microssistema.

Quadro 11 - Indicadores e descritores por dimensões centrais de qualidade de vida: microssistema/população jovem

Dimensão		Indicadores de descritores
1	Bem-estar físico	Saúde: Funcionamento físico; Sintomas de enfermidade; Doença/dor física; Energia/vitalidade; Estado nutricional; Medicação; Habilidades sensoriais.
		Actividades de vida diária: Comida; Transferências; Mobilidade; Asseio; Vestuário.
		Atenção sanitária: Disponibilidade; Efectividade; Satisfação.
		Lazer: Recreio; Preferências; Oportunidades; Criatividade.
2	Bem-estar emocional	Alegria: Satisfação (actividades de vida diária); Humor (frustração/feliz/triste); Funcionamento físico e/ou mental; Prazer, desfrute.
		Auto-conceito: Identidade; Validade pessoal; Auto-estima; Imagem corporal.
3	Relações inter-pessoais	Interacções: Redes sociais; Contactos sociais; Vida social.
		Relações: Família; Amigos; Iguais.
		Apoios: Emocional; Físico; Económico; Feedback.
4	Inclusão social	Integração e participação na comunidade: Acesso; Presença; Implicação; Aceitação.
		Relações comunitárias: Colaborador; Estilo de vida; Interdependência
		Apoios sociais: Rede de apoios; Serviços.
5	Desenvolvimento pessoal	Educação: Actividades; Tempos livres; Nível educativo; Satisfação.
		Competência pessoal: Cognitiva; Social; Prática.
		Desempenho: Êxito/logro; Produtividade; Melhoria do desenvolvimento pessoal; Criatividade/expressão pessoal.
6	Bem-estar material	Estado financeiro: Rendimentos; Segurança financeira; Ajudas.
		Emprego: Situação ocupacional e laboral (jornada completa, parcial); Meio de trabalho; Oportunidades de promoção.
		Casa: Tipo de residência; Propriedade; Conforto.
7	Auto-determinação	Autonomia/controlo pessoal: Independência; Autodirecção; Auto-suficiência.
		Metas e valores pessoais: Esperanças/desejos/ambições; Expectativas; Crenças; Interesses.
		Escolhas: Oportunidades; Opções; Preferências; Prioridades.
8	Direitos	Humanos: Respeito; Dignidade; Igualdade.
		Legais: Cidadania; Acesso; Justiça.

(Fonte: Schalock e Verdugo, 2003)

Schalock e Verdugo, 2003, sugerem uma série de directrizes que beneficiam o utilizador do modelo de análise proposto tanto para medir como para aplicar o conceito de qualidade de vida. Assim:

■ os indicadores e descritores enumerados encontram-se centrados na pessoa e reflectem o nível de análise do microssistema;

■ a maior parte dos indicadores e descritores são apropriados para os jovens;

■ cada indicador e descritor deverão ser definidos em profundidade (operacionalidade);

■ a selecção dos indicadores e descritores depende de uma série de factores, como o propósito, os recursos e a experiência, devendo escolher-se indicadores múltiplos, tanto para medir como para avaliar cada dimensão central;

■ os investigadores deverão empregar tanto estratégias de apreciação pessoal (subjectiva) como de avaliação funcional (objectiva) para medir e avaliar cada dimensão. O conceito de pluralismo metodológico aplica-se neste aspecto;

■ as oito dimensões descritas definem operacionalmente o conceito de qualidade de vida, sendo que a sua utilidade e validez aparente tem recebido um forte apoio dos autores revisitados.

Se forem utilizadas outras dimensões, é importante que se tenha em consideração a revisão bibliográfica, o modelo compreensivo da qualidade de vida, os conceitos de referência à pessoa e Holístico, e a perspectiva ecológica. (Schalock e Verdugo, 2003).

CAPÍTULO 6: ASPECTOS EPISTEMOLÓGICOS E METODOLÓGICOS

A investigação relativa à vida das pessoas com deficiência tem sido questionada por diversas razões. As pessoas com deficiência mental, em particular, são tendencialmente tratadas como objectos de estudos assentes na ideia de que constituem um problema social, em vez de serem tratadas como pessoas com capacidade de participarem na investigação. É com base nesta narrativa que o presente estudo valoriza a opinião que as pessoas com deficiência mental têm da sua vida, para, deste modo, se retirarem ensinamentos para os apoios e serviços prestados.

O facto de não se tratar de um estudo de carácter positivista, decorrente de uma escala universalmente aferida, mas de um estudo onde a proximidade do investigador com as pessoas com deficiência mental decorre do acúmulo de conhecimento resultante de uma vivência quotidiana e profissional, cria condições para que a discussão dos resultados da pesquisa não se restrinja à "dureza" dos dados quantitativos, procurando-se, pelo contrário, interpretar os dados com a "delicadeza" mais comummente associada a abordagens qualitativas.

Em virtude das dificuldades comunicativas dos jovens e do tempo disponível para realizar o estudo, optou-se por uma entrevista estruturada, de modo a facilitar a recolha de informação. Tal opção responsabiliza o investigador pela apresentação e discussão dos resultados do estudo através da articulação dos princípios teóricos com a opinião dos jovens sobre a sua qualidade de vida.

Dando voz às pessoas com deficiência mental assegura-se um tipo de investigação em colaboração, onde o poder é partilhado, por se considerar que aqui reside, inevitavelmente, o objectivo de relações equitativas na prática profissional, tendo em vista estabelecer uma relação mais positiva com as pessoas, independentemente das suas limitações, de modo a proceder a planeamentos mais consequentes.

6.1. Investigação e deficiência

A evolução da deficiência e, ao mesmo tempo, a relevância que a partir da década de 60 do Século XX foi adquirindo o conceito de qualidade de vida nas investigações e na vida social e política em geral, possibilitaram que esse constructo se apresentasse como um paradigma de compreensão para o desenvolvimento de acções e boas práticas direccionadas às pessoas com deficiência.

A pesquisa sobre qualidade de vida junto de pessoas com deficiência não é, de todo, um processo isento de complexidade ética e metodológica, na medida em que as pessoas se encontram no centro da investigação. Uma das primeiras dificuldades metodológicas advém da rigidez com que se têm encarado os estudos, tendo por base o seu enfoque baseado na dicotomia quantitativo versus qualitativo.

Johnstone sustenta que "a distinção entre estilos de investigação quantitativa e qualitativa é qualquer coisa de artificial" (2001: 113). Para este autor, quando se trata de conduzir investigações que tentam interpretar a vida das pessoas, não podemos cair em nenhum dos dois extremos opostos, isto é, encarar as pessoas como puros objectos de investigação, sem qualquer capacidade de participarem na investigação [natureza dos estudos quantitativos], ou defender que a interpretação é um procedimento tão subjectivo que não nos permite descrever conscientemente significados e representações [natureza dos estudos qualitativos].

Oliver, 1992, 1996, Campbell e Oliver, 1996, e Bury, 1996, defendem que a investigação na área dos estudos sobre deficiência deveria procurar a ruptura com as "capelinhas" que limitam os paradigmas da investigação, reduzindo-a a uma simples dicotomia entre métodos quantitativos e qualitativos (*in* Verdugo, 2003). A investigação deverá, por isso, procurar a sua emancipação, quer na forma quer no conteúdo. Isto, por sua vez, requer a formação de novas alianças entre os investigadores e os sujeitos da sua investigação. Esta aliança entre investigador e sujeitos é própria das pesquisas designadas de investigações com fins emancipatórios.

O carácter emancipatório foi descrito por Barnes e Mercer, 1997, como um processo capaz de "desenvolver um compromisso político para enfrentar a incapacidade, incluindo o papel dos investigadores e investigados, e os laços entre investigação e iniciativas políticas" (*in* Verdugo; 2003:2). O axioma desta abordagem reside na oportunidade de romper uma falsa separação entre política e ciência, gerando, deste modo, investigação participativa e emancipatória.

Para Bellini y Rumrill, 1999, "essa participação activa das pessoas com incapacidade na investigação considera-se essencial para introduzir variáveis ambientais, atitudinais e sociais necessárias para a análise" (*in* Verdugo, 2003: 2).

Vários autores desenvolveram metodologias de investigação participativa e emancipatória. Sample, por exemplo, com a influência de Whyte, descreve a "investigação de acção participativa" como aquela em que "algumas pessoas da organização ou comunidade que

se estuda participam activamente com o investigador profissional ao longo de todo o processo de investigação, desde o desenho inicial até à apresentação final dos resultados e ao debate sobre as implicações para a acção (…) alguns dos membros da organização estão activamente comprometidos em busca de informações e ideias que guiem acções futuras" (*in* Hove, 1999:136).

Zarb e Barnes utilizam o termo "investigação emancipatória" (*in* Hove, 1999:137). Para estes autores, espera-se que não sejam só os investigadores que beneficiem da investigação, mas também as pessoas com deficiência devem ser capazes de deduzir soluções para os seus problemas, utilizando o material da investigação. O processo de *empowerment* (capacitação) refere-se ao facto das pessoas com deficiência obterem poder sobre e mediante a investigação.

Heller *et al.*, 1996, referem a "investigação em colaboração", centrando-se mais na atitude do que na metodologia e, neste sentido, o objectivo é obter resultados de investigação que sejam valorizados pelos participantes e evitar que os investigadores continuem a considerar as pessoas com incapacidade como "seres incapacitados" (*in* Hove, 1999:137).

Também Arovaara, 1997, se refere à investigação participativa, tendo por base os seguintes pressupostos:

■ as pessoas com incapacidade desfrutam da possibilidade de aprenderem novas habilidades, reduzindo-se a distância entre investigador e pessoa investigada;

■ as pessoas com atraso mental deixam de ser objectos;

■ estes tipos de investigação desmistificam a definição particular de "incapacidade";

■ pode-se aprender finalmente sobre a perspectiva pessoal das pessoas com incapacidade;

■ aumentam-se as possibilidades de uma investigação mais eficaz;

■ a investigação participativa incrementa as possibilidades de validez [se a investigação mede o que supostamente mede] (*in* Hove, 1999).

De um modo geral, a participação das pessoas com incapacidade nos processos de pesquisa foi valorizada por Shakespesre *et al.*, 1996, na medida em que "as narrativas das pessoas com incapacidade podem ser uma experiência catártica" (*in* Johnstone, 2001: 113). Esta abordagem permite levantar a questão da dicotomia entre investigador com incapacidade versus investigador sem incapacidade.

A controvérsia entre os autores revisitados é uma evidência, sendo que os defensores do modelo social da deficiência são mais explícitos a defender a condução da investigação por investigadores com uma condição de deficiência. Segundo Oliver, 1996[b], "para muitas

pessoas com deficiência, a investigação sobre as suas vidas tornou-se uma actividade assumida por quem tem poder e que é imposta àqueles que o não têm" (*in* Falch, 2000). A investigação em tais circunstâncias reforça o sentido de mais opressão e de violação da experiência individual.

Contudo, Booth, 1996, soube ver que o poder também está associado à oportunidade das pessoas em tais circunstâncias terem voz nos processos de construção do conhecimento, argumentando que "as pessoas com incapacidades tiveram até há pouco tempo falta de poder para se fazerem ouvir" (*in* Johnstone, 2001:115) e que é preciso desocultar o "poder e energia que uma tal investigação catártica das narrativas das pessoas com incapacidades consegue articular" (*idem*).

Bury, 1996ª, contribui para a resolução do conflito investigador com incapacidade versus investigador sem incapacidade ao referir que a "incapacidade não pode ser a característica definidora dos indivíduos" (*in* Johnstone, 2001).

Booth, 1996, sugere-nos um conjunto de tópicos que o investigador em estudos sobre incapacidade deve ter em consideração para levar a bom termo a investigação qualitativa, assegurando a necessária empatia com o informante e a consequente validade e fiabilidade da mesma:

■ assumir, por princípio, que ninguém está a mentir nas informações que presta;

■ reconhecer que não há nada absolutamente verdadeiro, havendo uma variedade de perspectivas e espaço para uma série de interpretações;

■ reconhecer que nada do que ouve ou vê é completamente irrelevante para o seu estudo, podendo servir para enriquecer uma direcção em que já caminha ou apontar-lhe outro tópico;

■ se tiver que escolher entre um relato oficial ou o de um indivíduo (i. é., instituição versus indivíduo) é mais provável que um indivíduo esteja a fazer o relato puro e que a instituição não esteja a ser completamente honesta;

■ reconhecer que não há nada que aconteça ou que as pessoas digam "que não faça qualquer sentido";

■ assumir que os seres humanos podem ser muito sofisticados ou pouco espertos nas decisões que tomam, mas estão a fazer o melhor que conseguem naquelas circunstâncias.

Segundo o ângulo de visão descrito, não pode haver investigação que seja séria e efectiva sobre a qualidade de vida das pessoas com uma condição de deficiência que não seja em maior ou menor grau autobiográfica.

Havey, 1992, e, mais recentemente, Campbell e Oliver, 1996, reforçam esta ideia, sugerindo que é ridículo acreditar que a "objectividade" só pode existir fora da consciência pessoal. O mesmo é dizer que as tentativas para ser objectivo serviram unicamente para ocultar o aspecto pessoal e distanciar a pessoa do relato das suas experiências (*in* Johnstone, 2000).

Existe como que uma relutância em assumir que as pessoas com deficiência têm uma história de vida para contar, negando-lhes assim o acesso a experiências que os ditos "normais" têm como asseguradas. Campbell e Oliver, 1996, verificaram que o que é considerado garantido por pessoas sem deficiência pode criar obstáculos às pessoas com deficiência. Estes autores situam os obstáculos ao nível ambiental, político e emocional (*in* Johnstone, 2000).

Do ponto de vista ético, e considerando que, em ciência social, nenhuma investigação é neutra, a "independência e o equilíbrio são um mito" (Johnstone, 2001:116). Os princípios teóricos em investigação sobre incapacidade são a linha mestra de toda e qualquer metodologia. Deste modo, French, 1994ª, resume os problemas associados com a investigação quando indica que "a forma como a incapacidade é definida dá tom a qualquer projecto de pesquisa" (*in* Johnstone, 2001: 115).

Segundo os percursores do modelo social da deficiência, em particular, "os proponentes mais radicais de uma política para a incapacidade dirão que manter-se neutro é impossível ou mesmo irresponsável; ou se está do lado dos opressores ou do lado das pessoas com incapacidade (…) num tal clima é importante estar consciente que, se um investigador tenta apresentar um registo honesto do que está a acontecer, significa muitas vezes surpreender pelo menos uma das partes" (Johnstone, 2001:116).

6.2. Objecto e objectivos

Objecto

Este estudo tem como objecto a qualidade de vida de jovens com uma condição de deficiência mental ligeira, assente em dois eixos: um de unidade, porque nos reportamos a uma fase da vida comum a todos os jovens participantes na pesquisa, e outro de diversidade, porque estão em análise dois grupos de jovens que vivem em contextos de vida distintos: família e instituição.

Objectivos

Objectivo Geral

Analisar e interpretar a percepção da qualidade de vida por jovens com uma condição de deficiência mental de grau ligeiro, seguindo as dimensões propostas por Schalock e Verdugo, 2003.

Objectivos Específicos

1. - Comparar a qualidade de vida de jovens que vivem em contextos de vida distintos: família e instituição, pressupondo diferentes níveis de qualidade de vida.
2. - Comparar a qualidade de vida nestes dois grupos de jovens, segundo as dimensões, indicadores e descritores propostos pelos autores.

6.3. Desenho e descrição da amostra

A amostra é constituída por vinte e quatro jovens, com idades compreendidas entre os dezasseis e os vinte anos, sendo doze do sexo feminino e doze do sexo masculino.
A amostra subdivide-se em dois grupos: o Grupo 1 é constituído por doze jovens que vivem em contexto familiar (natural) e o Grupo 2 é constituído igualmente por doze jovens que vivem em instituições (meio restrito).
Trata-se de uma amostra não probabilística de conveniência (Ribeiro, 1999), de pequenas dimensões ($n<30$), por se tratar de casos raros, cabendo explicitar que, genericamente, os jovens que residem em instituições devido a condições de deficiência têm graus de deficiência mais severos, sendo raros os casos com deficiência mental de grau ligeiro. Nestes casos, o motivo da admissão em instituição prende-se mais com factores de ordem sócio-familiar do que com factores de ordem pessoal (a condição de deficiência).
Todos estes jovens têm como diagnóstico principal uma deficiência mental de grau ligeiro e todos eles estão, à data da realização do estudo, numa trajectória de formação/emprego, sendo que apenas três se encontram a trabalhar e os restantes frequentam programas de formação profissional.

Quadro 12 – Características gerais da amostra

Zona Geográfica (Distrito)	N	Contexto de vida		Sexo		Idades	Tipo de ocupação
		Família (Grupo A)	Instituição (Grupo B)	F	M		
Aveiro							
Instituição A	2	2	0	1	1	17-18	MNT
Coimbra							
Instituição B	3	3	0	1	2	16-17	FP
Instituição C	8	3	5	3	5	16-19	FP
Instituição D	4	1	3	2	2	17-20	FP – 3 MNT - 1
Instituição E	5	2	3	3	2	17-20	FP
Viseu							
Instituição F	2	1	1	2	0	17-18	FP
Totais	**24**	**12**	**12**	**12**	**12**	**16-20**	**FP – 21** **MNT - 3**

6.4. Instrumento de análise

A recolha de informação foi efectuada através de uma entrevista estruturada/directiva, realizada com base num questionário. Num estudo de tipo exploratório, como é o caso, a entrevista de investigação deveria ser orientada segundo critérios de não-directividade, conforme nos informam Albarello *et al.*, 1997. Apesar disso, e após o desenho inicial de uma entrevista não-directiva constituída por questões abertas, optou-se por uma entrevista directiva aplicada mediante um questionário, devido às limitações inerentes à condição de deficiência dos jovens. Este arranjo metodológico teve como propósito procurar formas mais objectivas de recolha de informação, assegurando uma maior validade interna do documento. Segundo Schalock e Verdugo, 2003, a maior parte das técnicas de avaliação da qualidade de vida em pessoas com atraso mental são de carácter quantitativo, predominando as escalas e os questionários. Ainda segundo os mesmos autores, apesar da importância que se atribui a procedimentos qualitativos, na investigação realizada sobre qualidade de vida junto de população com deficiência mental encontra-se, todavia, um número limitado de estudos publicados utilizando medidas qualitativas.

Assim, a entrevista é composta por duas partes: a primeira parte respeita à recolha de dados sócio-demográficos; a segunda parte estrutura-se segundo as oito dimensões de qualidade de vida propostas por Schalock e Verdugo, em 2003: Bem-estar físico, Bem-estar emocional, Relações interpessoais, Inclusão social, Desenvolvimento pessoal, Bem-estar material, Auto-determinação e Direitos. Estas dimensões encontram-se decompostas, pelos mesmos autores, em indicadores e descritores, adaptados para a população jovem para o nível de análise micro, ou seja, contexto social imediato, como a família ou contexto de vida alternativo a esta, como é o caso do meio institucional.

De salientar que a entrevista foi operacionalizada segundo o total das dimensões propostas pelos autores, com ajustes nos indicadores e descritores, através da selecção daqueles que se adequavam mais ao propósito do estudo e à população abrangida, fruto, essencialmente, da conjugação de dois factores:

- a experiência adquirida no campo da deficiência mental, através do quotidiano profissional que tem como pilares o conhecimento das pessoas e dos seus contextos de vida, mediante uma relação construída no plano intersubjectivo, isto é, trata-se de um plano de conhecimento que resulta do acúmulo da experiência profissional;
- o pressuposto de que os instrumentos aplicados à população com deficiência mental devem ser simples, dadas as limitações desta população em permanecer em tarefa e em responderem a questões demasiado complexas, em virtude do nível de linguagem e conversação que apresentam, inerentes à condição de deficiência mental.

De notar, também, que as questões foram padronizadas (iguais para todos os entrevistados) e que a tradução dos descritores em questões da entrevista foi feita seguindo, genericamente, dois passos: utilização de escalas de resposta binária, compostas por Sim e Não e utilização de uma escala tipo Likert, com cinco posições variáveis consoante a natureza e enfoque da questão, ou seja, utilizaram-se posições diferentes para questões que mediam a Frequência ou avaliavam a Importância e a Satisfação.

Para medir e avaliar cada dimensão, e tendo como orientação o conceito de pluralismo metodológico sugerido por Schalock e Verdugo, 2003, o desenho das questões foi composto por aspectos de natureza objectiva e subjectiva (Importância *versus* Satisfação). Nesta conformidade, as questões de natureza objectiva visam avaliar qual a situação do jovem face a cada descritor, complementando-as com questões de apreciação pessoal, compostas pelos graus de Importância e Satisfação que o jovem atribui ao mesmo.

Quadro 13 – Indicadores e descritores seleccionados

DIMENSÃO I – Bem-estar físico				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1.Saúde	1.1. Doença	Problemas de saúde/ajuda Saúde	X	Frequência Importância Satisfação
	1.2. Forma física	Álcool e tabaco Forma física	X	Frequência Importância Satisfação
	1.3. Medicação	Medicação	X	Importância Satisfação
2. Actividades de vida diária	2.1. Alimentação Mobilidade Higiene e vestuário	Alimentação Mobilidade Higiene e Vestuário		Importância Satisfação
3. Lazer	3.1. Preferências Oportunidades	Actividades de tempos livres Contextos de vida		Frequência Importância Satisfação

DIMENSÃO II – Bem-estar emocional				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1.Alegria	1.1. Satisfação (aspectos de vida)			Importância Satisfação
	1.2. Humor	Felicidade		Intensidade
2. Auto-conceito	2.1. Imagem corporal	Aparência física		Importância Satisfação

DIMENSÃO III – Relações inter-pessoais				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1. Interacções e apoios	1.1.Rede Social	Constituição da rede		Constituição Importância Satisfação
	1.2.Contactos sociais	Formas de contacto (presenciais e não presenciais)		Importância Satisfação
2. Relações (família e amigos)	2.1.Família	Constituição da rede, tipo de apoio (material e não material)	X	Frequência
	2.2. Amigos	Amigos		Importância Satisfação

DIMENSÃO IV – Inclusão social				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1. Integração e participação na comunidade	1.1. Acesso, presença e implicação	Pertença a organização (actividades, pares, percepção da aceitação)	X	Importância Satisfação
2. Apoios sociais	2.1. Rede de apoios/serviços	Serviços da comunidade (identificação dos serviços e problemas/assuntos)		Importância e Satisfação

(Continua)

Quadro 13 – Indicadores e descritores seleccionados (Cont.)

DIMENSÃO V – Desenvolvimento pessoal				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1. Educação	1.1. Nível educativo	Escolaridade		Importância Satisfação
	1.2. Competência pessoal (cognitiva, social e prática)	Falar Ler e Escrever Estar Fazer		Importância Satisfação
	1.3. Desempenho (produtividade)	Capacidade de trabalho		Importância Satisfação

DIMENSÃO VI – Bem-estar material				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1. Situação Financeira	1.1. Rendimentos	Salário		Importância Satisfação
2. Trabalho	2.1. Situação Ocupacional	Contexto Aspectos de mudança no trabalho	X	Importância Satisfação
3. Habitação	3.1. Tipo de residência e conforto	Contexto de residência Ocupação por quarto Privacidade Perigosidade Conforto	X	Avaliação Importância Satisfação

DIMENSÃO VII – Auto-determinação				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1. Autonomia / /Controlo pessoal	1.1. Independência	Decisões Independência		Frequência Importância Satisfação
2. Metas	2.1. Desejos/ambições	Desejos Ambições		Capacidade Importância Satisfação

DIMENSÃO VIII – Direitos				
INDICADORES	**DESCRITORES**	**ITENS**	**Sim / / Não**	**Escala tipo Likert**
1. Humanos	1.1. Dignidade	Intimidade Escolhas pessoais Diferença e Historia de vida		Importância Satisfação
2. Legais	2.1. Cidadania	Trabalho Paternidade/maternidade Habitação Vida independente Voto		Importância Satisfação

No instrumento de recolha de informação constata-se que existem dimensões que apresentam mais estabilidade que outras, considerando-se que as dimensões mais estáveis

são as que têm maior representação em termos de número de questões, traduzidas em escalas de resposta binária, compostas por Sim e Não, e em escalas tipo Likert.

Quadro 14 – Estabilidade nas dimensões

Dimensões		Número de Questões		Total
		Escalas tipo Likert	Resposta binária	
I	Bem-estar físico	13	4	17
II	Bem-estar emocional	5	0	5
III	Relações interpessoais	9	1	10
IV	Inclusão Social	7	1	8
V	Desenvolvimento Pessoal	6	0	6
VI	Bem-estar material	10	4	14
VII	Autodeterminação	9	1	10
VIII	Direitos	4	0	4
Total		**63**	**11**	**74**

A questão da estabilidade nas dimensões relaciona-se com o número de perguntas e consequentes respostas em cada uma delas. No presente estudo, a dispersão situa-se, se considerarmos a escala de Likert, entre 4 e 13 itens por dimensão. De realçar que, em estudos deste tipo, se verificam dispersões entre 3 e 11 itens (Verdugo e Ramis, 2003). Considera-se que o número de questões por dimensões consideradas no presente estudo não afecta a estabilidade do instrumento e a atribuição da mesma ponderação às dimensões, em virtude de estarmos perante uma pesquisa de tipo exploratório, onde a pessoa que orienta a pesquisa "não dispõe de dados já existentes, mas que deve obtê-los" (Albarello *et al.*, 1997:86). Daí que a importância de abrir pistas para futuros estudos assume peculiar centralidade.

6.5. Procedimentos

Para a realização do estudo foram contempladas algumas fases, destacando-se as que se consideram mais importantes. Assim, a amostra do presente estudo foi construída com a colaboração de seis IPSS, ligadas, simultaneamente, às áreas da Reabilitação, Segurança Social e Formação Profissional, sedeadas na Região Centro do país, distribuídas pelos distritos de Aveiro (uma instituição), Coimbra (quatro instituições) e Viseu (uma instituição). O critério de escolha destas instituições assenta no facto de todas elas apoiarem jovens com uma condição de deficiência mental ligeira, a viverem em contexto familiar ou institucional, em programas de formação e emprego.

A selecção das instituições foi efectuada de acordo com a conveniência da investigadora, utilizando-se unicamente como estratégia a facilidade de contacto, devido ao conhecimento de algum dirigente ou profissional.

Foi solicitado, mediante informação escrita, que sinalizassem jovens a viverem em contextos familiares ou institucionais. Nesta informação foi explicitado às instituições, de forma inequívoca, que as mesmas não constituiriam objecto de estudo e que seria assegurada, em absoluto, a confidencialidade dos dados e o anonimato dos entrevistados.

Dentro do seu âmbito de intervenção, estas instituições sinalizaram jovens enquadráveis nos critérios sócio-demográficos pretendidos, nomeadamente quanto ao sexo, idade, situação ocupacional (formação ou emprego), condição de deficiência e contexto de vida (família ou instituição).

Numa primeira fase foram seleccionados 45 jovens, dos quais 12 viviam em contexto institucional e 33 em contexto familiar. Dada a discrepância do número de jovens sinalizados nos dois contextos, optou-se por um emparelhamento, acabando a amostra por ser constituída por 12 jovens de cada um dos grupos.

O instrumento de recolha de informação foi previamente testado, em dois momentos distintos, junto de dois jovens com deficiência mental ligeira e com características sócio-demográficas semelhantes às dos jovens da amostra, na instituição onde a investigadora exerce a sua actividade profissional. Este teste visou colocar à prova a adequabilidade e coerência do instrumento, analisando a pertinência das perguntas, a adequação da linguagem e o tempo da sua execução. Este procedimento foi supervisionado por um profissional da área da reabilitação com experiência em condução de entrevistas junto desta população. As orientações oferecidas por este colaborador, nomeadamente no que concerne à criação de relação empática com o entrevistado, à simplificação da linguagem e à selecção das questões que melhor centravam a análise da qualidade de vida, foram integradas no processo de reformulação do instrumento definitivo e respectiva aplicação.

Posteriormente, foi enviada a todas as instituições colaboradoras o instrumento de análise (entrevista estruturada/directiva) e a indicação dos jovens seleccionados para colaborarem no estudo. Foi pedido às instituições que indicassem o melhor local e horário para se proceder à realização da(s) entrevista(s), devendo a instituição assegurar que o local reunia boas condições de acolhimento e era do conhecimento dos entrevistados.

As instituições asseguraram o consentimento informado para a realização das entrevistas, tendo algumas optado pelo preenchimento de um termo de consentimento junto dos

representantes legais dos jovens e outras pelo consentimento verbal. A estratégia de deixar ao critério das instituições a definição da forma de consentimento assenta no reconhecimento da proximidade com a população e da salvaguarda do papel e dever institucional junto dos mesmos. De salientar que nenhuma das instituições contactadas, jovem seleccionado ou representante legal do mesmo se recusou a participar no estudo.

6.6. Considerações metodológicas

A avaliação da qualidade de vida junto de população que apresenta deficiência mental apresenta alguns problemas metodológicos relacionados com a capacidade cognitiva, nomeadamente no que concerne à linguagem e capacidade de abstracção. Como vimos, os procedimentos mais utilizados são os questionários e as escalas que se aplicam às pessoas com deficiência e/ou pessoas próximas a elas, de modo a completar a informação. Neste estudo não se optou por um procedimento multienfoque (dirigido ao entrevistado e informantes privilegiados, nomeadamente familiares e profissionais), uma vez que os jovens apresentam uma condição de deficiência mental de grau ligeiro e que o objectivo do estudo é captar as suas próprias percepções. Não obstante esta decisão metodológica se justificar pelas razões apresentadas, a opção pela abordagem directa aos jovens apresenta limitações que convém contextualizar.

A avaliação da qualidade de vida, mesmo e quando efectuada junto da população em geral, a partir de uma análise multidimensional, combinando aspectos objectivos com subjectivos, por ser influenciada por valores, atitudes e percepções, requer muito cuidado com os procedimentos metodológicos adoptados.

Aspectos relativos às questões

Dependendo da forma como se estruturam as perguntas, vários factores podem alterar ou favorecer uma determinada resposta.

O uso de perguntas binárias, conforme nos informa Barandika, 2002, constituídas por Sim e Não, pode dar lugar ou suscitar o assentamento da resposta, i.e., a opção pelo Sim. Este fenómeno, designado de aquiescência, anuência ou consentimento, foi estudado por Cronback, em 1942, e é definido como "a tendência para responder a uma pergunta de forma afirmativa sem fazer caso do seu conteúdo" (*in* Barandika, 2002:72). Segundo Heal e Sigelman, 1990, "este fenómeno é uma questão que ameaça especialmente os dados que

se recolhem junto de pessoas que têm um deficit ou um desenvolvimento imaturo a nível cognitivo ou devido a níveis mínimos de formação básica" (*in* Barandika, 2002:72). Matikka e Vesala, 1997, assinalaram que "existe uma correlação entre a presença deste fenómeno e o nível de atraso" (*in* Barandika, 2002:72/73).

Outro fenómeno que afecta a validade dos dados recolhidos, sobretudo quando o entrevistado e entrevistador se situam cara a cara e quando estão em causa elementos de natureza subjectiva, verifica-se quando o entrevistado, consciente ou inconscientemente, produz um efeito sobre a pessoa que o interroga, com a preocupação de, por exemplo, ver reforçadas as suas convicções ou dar uma imagem favorável de si próprio (Albarello *et al.*, 1997). Segundo Morales, 1998; Heal e Sigelman, 1999, este fenómeno está relacionado com o desejo das pessoas se projectarem a si próprias melhor do que realmente estão ou se sentem (*in* Barandika, 2002).

Durante a realização das entrevistas-piloto, este fenómeno foi registado em questões que se prendiam, nomeadamente, com o grau de felicidade e a satisfação com os amigos e a família. Para contornar este aspecto, na fase de realização das entrevistas, a entrevistadora colocava a questão utilizando linguagem o mais simples possível e natural, na tentativa de colocar os entrevistados mais à-vontade e sem medo de serem "julgados" pelas respostas que davam.

Aspectos relativos à relação social entre entrevistado e entrevistador

Considera-se que a qualidade dos dados é menor "quando à relação entre os interlocutores estão subjacentes relações de poder ou de estatuto hierárquico" (Albarello *et al.*, 1997:100). No caso das pessoas com deficiência mental, Cummins, 1996ª, assinala que, apesar das suas dificuldades na "percepção de diferença de poder", pode haver lugar à influência dos dados recolhidos se o entrevistador não preparou a situação, criando condições positivas de modo a que a pessoa não se sinta ameaçada para responder às perguntas, sobretudo quando estas têm a ver com o serviço onde se encontra (*in* Barandika, 2002).

O local da realização da entrevista e o seu impacto em perguntas relacionadas com o mesmo poderá ter tido impacto nas respostas relacionadas com o trabalho, na medida em que todos os jovens foram entrevistados em locais do contexto de formação das instituições.

Aspectos relativos ao entrevistado

O estudo da qualidade de vida em jovens com deficiência mental apresenta alguns problemas metodológicos derivados do deficit cognitivo e do nível de compreensão, tanto mais evidente quando colocados perante questões de natureza subjectiva e/ou que exijam algum nível de abstracção. Por estas razões, e tendo subjacente a situação e a sua experiência de vida, a população com estas características pode ter mais dificuldade em dizer que não percebe a pergunta, com o receio, mais uma vez, de estarem a ser "avaliados". Na dimensão relativa aos direitos, os jovens, na sua generalidade, mostraram alguma dificuldade no entendimento de direitos menos ligados à sua vida quotidiana. Quando questionados relativamente ao direito ao voto revelaram dificuldades na resposta ou porque ainda não estavam nessa fase da vida ou porque o uso e acesso a esse direito não tem um impacto directo e imediato na vida dos jovens.

Convém realçar que, segundo Schalock e Verdugo, 2003, a dimensão dos direitos tem sido a menos estudada em termos empíricos, devendo-se tal facto, segundo os mesmos autores, a diferentes razões tais como: a) pode depender mais das condições ambientais do que de comportamentos identificáveis; b) pode dever-se à dificuldade de investigar os indicadores; c) pode mostrar a falta de preocupação por parte dos investigadores, que se restringem a supostos que se relacionam com actividades onde os direitos dos indivíduos não se consideram um factor crucial.

Uma outra tendência assinalada por Barandika, 2002, é a tendência que têm estas pessoas para mudar as suas respostas no momento em que o entrevistador lhes pergunta para confirmar a sua primeira resposta. Segundo o mesmo autor, este tipo de fenómeno pode estar sujeito à influência de alguns factores fundamentais: não terem entendido a pergunta, terem dado a resposta que socialmente se espera, ou simplesmente porque não tiveram a preocupação de pensar nas diversas alternativas da resposta.

Durante o processo de realização das entrevistas registou-se que os jovens que não tinham competências de leitura tinham mais dificuldade em responder às questões formuladas. Esta questão acabou por ser de somenos importância em termos de barreira metodológica, na medida em que a escala tipo Likert orientou os jovens na resposta. De salientar que a escala ia sendo mostrada, em função de cada uma das questões, através de lâminas criadas para o efeito, possibilitando assim a orientação do entrevistado, através da numeração da mesma.

Aspectos para melhorar a validade

Para a construção do instrumento de recolha de informação, e após o estudo do modelo de análise proposto por Schalock e Verdugo, 2003, solicitou-se a colaboração de um grupo de profissionais ligados ao campo da deficiência mental, pertencentes a uma das instituições colaboradoras, constituindo-se como um grupo de suporte para a discussão dos descritores que mais se adequavam à população em estudo. Concluída a discussão procedeu-se à construção de um guião de entrevista, constituído por perguntas abertas. Posteriormente avançou-se para a estruturação da entrevista de modo a facilitar a sua aplicação junto de jovens com uma condição de deficiência mental ligeira. Na formulação das perguntas foram tidos em consideração os seguintes procedimentos metodológicos: assegurar que as perguntas eram elaboradas em linguagem simples; utilizar palavras comuns; elaborar frases curtas; não formular perguntas no negativo; dar especial atenção às perguntas sobre informação mais íntima, porquanto estas poderiam induzir uma resposta parcial ou projectada, no sentido da desejada e socialmente aceite.

Relativamente ao ambiente criado pelo entrevistador durante o momento da realização das entrevistas, cabe realçar que se acautelou um momento inicial para criar empatia e um clima de confiança com o entrevistado. Todas as instituições colaboradoras disponibilizaram um local seguro e confortável para a realização das entrevistas e durante esse processo assegurou-se que o entrevistado entendesse as perguntas. Em média, as entrevistas demoraram cerca de 50 minutos, sendo que os jovens com mais limitações cognitivas, concretamente os que não possuíam competências de leitura e escrita, foram aqueles que necessitaram de mais tempo, devido à latência na resposta.

6.7. Tratamento estatístico dos dados

Os dados foram tratados informaticamente com recurso ao programa de tratamento estatístico SPSS®, versão 13.0, de 2005. Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados utilizámos técnicas de Estatística Descritiva e de Estatística Inferencial:

- Frequências: absolutas (n.º) e relativas (%);
- Medidas de Tendência Central: média aritmética ($\bar{x}$);
- Medidas de dispersão ou variabilidade: desvio-padrão (s);
- Testes Estatísticos: Teste U de Mann-Whitney, Teste de Diferença de Proporções e Teste exacto de Fischer.

O facto da amostra em estudo ser estatisticamente pequena (n<30), aliado ao facto da maioria das variáveis em estudo serem qualitativas nominais ou assumirem natureza quantitativa ordinal, levou-nos a optar pela aplicação de técnicas não paramétricas. Nos testes fixámos o valor de 0,05 para o nível de significância.

CAPÍTULO 7: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

7.1. Análise e apresentação dos dados/resultados

Dados demográficos

Os indivíduos que participaram no estudo tinham entre 16 e 20 anos, em ambos os grupos. Observando os dados apresentados na tabela da página seguinte podemos verificar que 66,7% dos jovens que vivem com a família têm entre 16 e 18 anos, enquanto que 58,3% dos jovens que vivem na instituição têm entre 18 e 20 anos.

A idade média é de 17,58±1,38 anos para os jovens que vivem com a família e de 18,33±1,67 anos para os jovens que vivem na instituição.

A diferença observada em termos médios não é estatisticamente significativa (p=0,278).

A distribuição dos jovens segundo o sexo é equivalente nos dois grupos, sendo 50,0% de cada um dos sexos.

Relativamente ao grau de escolaridade verificamos que 50,0% dos jovens que vivem com a família possuem o 3º Ciclo do Ensino Básico e que 41,7% dos jovens que vivem na instituição possuem o 2º Ciclo do Ensino Básico.

As diferenças observadas ao nível dos 2º e 3º Ciclos não são estatisticamente significativas (p=0,386 e p=0,407).

Como podemos constatar, todos os entrevistados são solteiros.

Relativamente à situação no trabalho, verificamos que a maioria dos jovens estava em formação, com percentagens de 75,0% e 91,7%, respectivamente.

A diferença observada entre estas duas proporções não é estatisticamente significativa (p=0,272).

Dos jovens que vivem com a família, 55,6% frequentavam o 1º ano de formação enquanto que 72,7% dos que vivem na instituição frequentavam o 2º ano de formação.

As diferenças proporcionais observadas ao nível do 1º e 2º anos de formação são significativas (p=0,015 e p=0,013).

Verificamos que trabalhavam na instituição 75,0% dos entrevistados que vivem com a família e 83,3% dos que vivem na instituição.

A diferença observada não é estatisticamente significativa (p=0,272).

Tabela 1 – Entrevistados, segundo as características sócio-demográficas

Grupo / Variável	Família n	Família %	Instituição n	Instituição %
Grupo etário				
16 – 18	8	66,7	5	41,7
18 – 20	4	33,3	7	58,3
Sexo				
Feminino	6	50,0	6	50,0
Masculino	6	50,0	6	50,0
Grau de escolaridade				
1.º CEB	3	25,0	3	25,0
2.º CEB	3	25,0	5	41,7
3.º CEB	6	50,0	4	33,3
Estado civil				
Solteiro	12	100,0	12	100,0
Casado	0	0,0	0	0,0
Divorciado/Separado	0	0,0	0	0,0
Situação no trabalho				
Formação	9	75,0	11	91,7
Emprego	3	25,0	1	8,3
Educação	0	0,0	0	0,0
Ano de formação				
1.º ano	5	55,6	1	9,1
2.º ano	2	22,2	8	72,7
3.º ano	1	11,1	1	9,1
4.º ano	1	11,1	1	9,1
Local de trabalho				
Mercado normal	3	25,0	1	16,7
Instituição	9	75,0	11	83,3

Contexto de vida

Dos jovens que vivem com a família, 58,3% tinham famílias do tipo nuclear, seguidos de 25,0% que tinham família monoparental e de 16,7% que viviam no seio de famílias reconstruídas.

Tabela 2 – Entrevistados, que vivem com a família segundo o tipo de família

Tipo de família	n	%
Monoparental	3	25,0
Nuclear	7	58,3
Reconstruída	2	16,7
Alargada	0	0,0

DIMENSÃO I – Bem-estar físico

Relativamente à existência de problemas de saúde, verificamos que a maioria dos jovens de ambos os grupos afirmaram que não sofriam deste tipo de problemas, sendo as percentagens de 83,3% e 66,7%, respectivamente. A diferença observada entre os dois grupos não é estatisticamente significativa (p=0,348).

Tabela 3 – Entrevistados segundo os problemas de saúde

Grupo / Problemas de saúde	Família		Instituição	
	n	%	n	%
Sim	2	16,7	4	33,3
Não	10	83,3	8	66,7

Como podemos constatar pelos resultados apresentados no quadro seguinte, a frequência média de necessidade de ajuda como consequência de problemas de saúde é semelhante nos dois grupos, não havendo diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 15 – Frequência da necessidade de ajuda, derivada dos problemas de saúde

Grupo / Variável	Família		Instituição		p
	$\bar{x}$	si	$\bar{x}$	s	
Visão	4,92	0,29	5,00	0,00	0,317
Audição	4,92	0,29	5,00	0,00	0,317
Física	5,00	0,00	4,83	0,58	0,317
Mental	4,92	0,29	4,83	0,58	0,952
Mobilidade	5,00	0,00	4,67	0,78	0,148
Global	4,95	0,12	4,87	0,20	0,284

Relativamente à Importância que os entrevistados atribuem à sua saúde e à Satisfação com a sua própria saúde, verificamos que a opinião dos jovens dos dois grupos é semelhante e que as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 16 – Importância da saúde e Satisfação com a saúde

Grupo / Variável	Família		Instituição		p
	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância da saúde	4,67	0,49	4,67	0,78	0,671
Satisfação com a saúde	4,50	0,52	3,83	1,47	0,410

Quanto aos hábitos alcoólicos e tabágicos, verificamos que, no grupo de jovens que vivem com a família, 66,7% não consumiam bebidas alcoólicas e não fumavam e que no grupo dos jovens que vivem na instituição, 75,0% não ingeriam bebidas alcoólicas e 66,7% não fumavam. As diferenças observadas entre os dois grupos, em termos do consumo de bebidas alcoólicas, não são estatisticamente significativas (p=0,655).

Tabela 4 – Entrevistados, segundo os hábitos alcoólicos e os hábitos tabágicos

Grupo / Variável	Família		Instituição	
	n	%	n	%
Bebidas alcoólicas				
Sim	4	33,3	3	25,0
Não	8	66,7	9	75,0
Fuma				
Sim	4	33,3	4	33,0
Não	8	66,7	8	66,7

A comparação da frequência média de consumo de bebidas alcoólicas e de tabaco nos dois grupos revelou que não existem diferenças estatisticamente significativas entre eles.

Quadro 17 – Frequência do consumo de bebidas alcoólicas e de tabaco

Grupo / Variável	Família		Instituição		p
	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Frequência do consumo de bebidas alcoólicas	1,17	1,75	0,92	1,73	0,665
Frequência do consumo de tabaco	0,92	1,56	0,33	0,49	0,678
Global	1,04	1,42	0,63	1,07	0,571

Também ao nível da Importância que os jovens atribuem ao consumo de bebidas alcoólicas e de tabaco a situação é semelhante nos dois grupos, ou seja, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 18 – Importância do consumo de bebidas alcoólicas e de tabaco

Grupo / Variável	Família		Instituição		p
	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância do consumo de bebidas alcoólicas	1,33	0,65	1,42	0,79	0,909
Importância do consumo de tabaco	1,50	1,00	2,08	1,62	0,449
Global	1,42	0,76	1,75	1,58	0,705

Analisando os resultados apresentados no quadro que se segue, verificamos que os jovens que vivem com a família evidenciaram estar mais satisfeitos com a sua forma física do que aqueles que vivem na instituição, mas a diferença observada não é estatisticamente significativa.

Quadro 19 – Satisfação com a forma física

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Satisfação coma a forma física	4,25	0,75	3,75	0,87	0,155

A maioria dos jovens de ambos os grupos, concretamente 83,3% no grupo que vivem com a família e 75,0% no grupo que vivem na instituição, afirmou que não tomava medicamentos. As diferenças observadas entre estas proporções não são estatisticamente significativas (p=0,617).

Tabela 5 – Entrevistados, segundo a toma de medicamentos

Grupo	**Família**		**Instituição**	
Toma medicamentos	**n**	**%**	**n**	**%**
Sim	2	16,7	3	25,0
Não	10	83,3	9	75,0

Quanto à Importância e Satisfação com a medicação que tomam, verificamos que os jovens de ambos os grupos evidenciaram opiniões semelhantes, ou seja, tenderam a considerar Muito importante a medicação que tomam e manifestaram-se Muito satisfeitos com essa medicação. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 20 – Importância e Satisfação com a medicação

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância da medicação	0,50	1,24	1,17	2,12	0,489
Satisfação com a medicação	0,33	0,78	1,17	2,12	0,464

Relativamente à dificuldade que os jovens sentem na realização de algumas actividades de vida diária, verificamos que em ambos os grupos a tendência de resposta foi no sentido Nenhuma ou Muito pouca dificuldade e que as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 21 – Actividades de vida diária em que têm maior dificuldade

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Alimentação	5,00	0,00	5,00	0,00	1,000
Mobilidade	4,83	3,39	4,58	0,79	0,515
Higiene corporal	5,00	0,00	5,00	0,00	1,000
Vestuário	5,00	0,00	5,00	0,00	1,000
Global	4,96	0,10	4,90	0,20	0,515

Em termos de Importância com as actividades de vida diária, verificamos que em ambos os grupos os jovens tenderam a atribuir muita importância às actividades apresentadas e que as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

No que concerne à Satisfação com essas mesmas actividades, verificamos que os jovens manifestaram opiniões significativamente diferentes ao nível da Satisfação apenas no que diz respeito à alimentação: os jovens que vivem com a família evidenciaram estar mais satisfeitos do que os jovens que vivem na instituição.

Quadro 22 – Importância das actividades de vida diária

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância da alimentação	4,42	1,00	4,25	1,06	0,665
Importância da mobilidade	4,58	0,52	4,67	0,65	0,506
Importância da higiene corporal	4,92	0,29	4,75	0,87	0,952
Importância do vestuário	4,83	0,39	4,42	1,00	0,286
Global	4,69	0,45	4,52	0,70	0,446

Quadro 23 – Satisfação com as actividades de vida diária

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Satisfação com a alimentação	4,42	0,52	3,33	1,23	**0,016**
Satisfação com a mobilidade	4,83	0,39	4,33	1,07	0,254
Satisfação com a higiene corporal	4,67	0,89	4,67	0,49	0,444
Satisfação com o vestuário	4,50	0,52	4,42	0,79	1,000
Global	4,60	0,34	4,19	0,58	0,087

Relativamente às actividades de ocupação dos tempos livres, apenas existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da realização de trabalhos domésticos em casa e ao nível da realização de actividade desportiva na instituição, sendo os jovens que vivem na instituição que afirmaram realizar mais frequentemente estes tipos de actividade.

Verificamos também que os jovens que vivem na instituição referiram que realizam com maior frequência actividade de ocupação dos tempos livres na própria instituição, sendo a diferença para os que vivem com a família estatisticamente significativa.

Quadro 24 – Frequência das actividades de ocupação dos tempos livres

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Bricolage em casa	1,00	0,00	1,08	0,29	0,317
Bricolage na comunidade	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Bricolage na instituição	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Trabalhos domésticos em casa	3,17	0,94	4,08	0,67	**0,015**
Trabalhos domésticos na comunidade	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Trabalhos domésticos na instituição	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Cuidado de pessoas idosas, doentes ou crianças em casa	1,17	0,58	1,00	0,00	0,317
Cuidado de pessoas idosas, doentes ou crianças na comunidade	1,25	0,87	1,17	0,58	0,952
Cuidado de pessoas idosas, doentes ou crianças na instituição	1,00	0,00	1,50	1,24	0,149
Preparação de saídas de fim-de-semana, férias, festas, … em casa	1,08	0,29	1,17	0,58	0,952
Preparação de saídas de fim-de-semana, férias, festas, … na comunidade	1,42	0,70	1,17	0,58	0,179
Preparação de saídas de fim-de-semana, férias, festas, … na instituição	1,00	0,00	1,17	0,58	0,317
Actividades de grupos paroquiais, políticos, voluntariado, … na comunidade	1,75	1,54	1,00	0,00	0,070
Actividades de grupos paroquiais, políticos, voluntariado, … na instituição	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Trabalhos manuais em casa	1,42	1,00	1,17	0,58	0,514
Trabalhos manuais na comunidade	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Trabalhos manuais na instituição	1,42	1,00	1,58	1,08	0,654
Coleccionismo em casa	1,50	0,90	1,67	1,23	0,819
Coleccionismo na comunidade	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Coleccionismo na instituição	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Actividade desportiva em casa	1,08	0,29	1,83	1,53	0,230
Actividade desportiva na comunidade	1,75	1,14	2,17	1,27	0,394
Actividade desportiva na instituição	1,58	1,08	3,00	1,65	**0,027**
Namorar em casa	1,50	1,24	1,58	1,24	0,684
Namorar na comunidade	1,33	1,16	1,50	1,17	0,328
Namorar na instituição	1,00	0,00	1,33	0,65	0,070
Outras actividades em casa	3,75	1,86	1,83	2,33	0,058
Outras actividades na comunidade	1,00	1,86	1,00	1,86	1,000
Outras actividades na instituição	0,58	1,50	0,92	1,73	0,597
Global das actividades em casa	1,74	0,41	1,71	0,41	0,705
Global das actividades na comunidade	1,25	0,42	1,20	0,28	0,907
Global das actividades na instituição	1,06	0,21	1,35	0,24	**0,004**
Global das actividades	1,34	0,17	1,41	0,19	0,259

Relativamente à Importância que os entrevistados atribuem às actividades de ocupação dos tempos livres, verificamos que a opinião dos jovens dos dois grupos é semelhante, havendo apenas uma diferença estatisticamente significativa na Importância atribuída ao namoro: os jovens que vivem na instituição atribuem-lhe maior importância.

Quanto à satisfação com as actividades que realizam nos tempos livres verificamos que os jovens de ambos os grupos têm opiniões semelhantes e que não existem diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 25 – Importância das actividades de ocupação dos tempos livres

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância da bricolage	1,50	0,52	1,42	0,52	0,688
Importância dos trabalhos domésticos	3,83	0,94	4,33	0,89	0,178
Importância do cuidar de pessoas	3,25	0,62	3,17	0,72	0,684
Importância da organização de saídas de fim-de-semana, férias, Festas, …	3,67	0,49	3,58	0,52	0,680
Importância das actividades em grupos	2,75	1,36	2,08	0,90	0,266
Importância dos trabalhos manuais	3,33	0,65	3,42	0,79	0,909
Importância do coleccionismo	1,83	0,94	2,17	0,84	0,259
Importância das actividades desportivas	3,58	0,90	3,50	1,24	0,950
Importância de namorar	4,00	0,43	4,42	0,56	**0,045**
Importância das outras actividades	3,83	1,40	2,83	2,52	0,807
Global	3,16	0,27	3,09	0,34	0,640

Quadro 26 – Satisfação com as actividades de ocupação dos tempos livres

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Satisfação da bricolage	3,00	0,00	3,00	0,00	1,000
Satisfação dos trabalhos domésticos	4,17	0,72	4,25	1,06	0,534
Satisfação do cuidar de pessoas	3,25	0,62	3,08	0,90	0,684
Satisfação da organização de saídas de fim-de-semana, férias, Festas, …	3,50	0,80	3,08	0,29	0,122
Satisfação das actividades em grupos	3,42	0,79	3,00	0,00	0,070
Satisfação dos trabalhos manuais	3,33	0,65	3,50	0,80	0,613
Satisfação do coleccionismo	3,33	0,65	3,08	0,29	0,265
Satisfação das actividades desportivas	4,00	0,95	3,83	0,94	0,661
Satisfação de namorar	3,25	0,62	3,83	1,03	0,136
Satisfação das outras actividades	4,00	1,35	2,83	2,52	0,758
Global	3,53	0,27	3,35	0,43	0,401

Com base nos resultados observados e atrás apresentados, julgamos poder concluir que estes jovens evidenciaram boa qualidade de vida em termos de bem-estar físico e que a situação é semelhante dos dois grupos, atendendo a que se registaram diferenças estatisticamente significativas apenas em casos pontuais.

DIMENSÃO II – Bem-estar emocional

Relativamente à Importância atribuída aos aspectos de vida apresentados, verificamos que os entrevistados de ambos os grupos tenderam a atribuir-lhe muita importância, havendo a registar a diferença significativa ao nível da Importância atribuída à família. São os jovens que vivem com ela que tendem a atribuir-lhe maior importância.

Em termos de Satisfação com estes mesmos aspectos, também registamos a existência de diferença significativa ao nível da família, sendo os jovens que vivem com ela aqueles que se manifestaram mais satisfeitos.

Quadro 27 – Importância atribuída aos aspectos de vida

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância da saúde	4,75	0,45	4,92	0,29	0,284
Importância do dinheiro	3,83	1,03	4,08	1,17	0,420
Importância dos amigos	4,58	0,52	4,75	0,45	0,397
Importância da segurança	4,75	0,45	4,92	0,29	0,284
Importância do conforto	4,75	0,45	4,83	0,58	0,350
Importância da família	4,92	0,29	3,92	1,44	**0,023**
Importância do trabalho	4,42	0,52	4,42	0,52	1,000
Global	4,57	0,30	4,55	0,31	0,726

Quadro 28 – Satisfação com os aspectos de vida

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Satisfação com a saúde	4,50	0,67	4,50	0,67	1,000
Satisfação com o dinheiro	3,58	0,79	3,75	1,54	0,275
Satisfação com os amigos	4,50	0,52	4,17	1,34	1,000
Satisfação com a segurança	4,33	0,78	4,67	0,65	0,227
Satisfação com o conforto	4,67	0,65	4,42	0,90	0,424
Satisfação com a família	4,75	0,62	3,08	1,16	**0,000**
Satisfação com o trabalho	4,33	0,49	4,50	0,90	0,191
Global	4,38	0,39	4,15	0,64	0,379

Questionados acerca do facto de se sentirem felizes, verificamos que os jovens de ambos os grupos tenderam a responder que se sentem bastantes felizes, não sendo estilisticamente significativa a diferença observada.

Quadro 29 – Felicidade

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Considera-se uma pessoa feliz	3,83	0,84	3,50	1,09	0,394

Relativamente à aparência física, verificamos que os jovens que vivem com a família tendem a atribuir-lhe maior Importância e evidenciam estar mais satisfeitos. No entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 30 – Importância e Satisfação atribuída à aparência física

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância da aparência física	4,25	0,62	3,75	1,29	0,420
Satisfação com a aparência física	4,33	0,65	3,58	1,38	0,200

Relativamente à dimensão do bem-estar emocional verificamos que os jovens que vivem na família tendem a evidenciar melhor qualidade de vida, mas as diferenças não são globalmente significativas.

DIMENSÃO III – Relações interpessoais

Quanto à Importância que os entrevistados atribuem às pessoas que fazem parte da sua vida, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível da Importância atribuída aos vizinhos e à família, sendo os jovens que vivem com a família aqueles que lhe atribuem maior Importância.

Em termos de Satisfação verificamos também que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível dos vizinhos e da família. Os jovens que vivem com a família evidenciaram estar mais satisfeitos com os vizinhos e com a própria família.

Quadro 31 – Importância das pessoas que fazem parte da sua vida

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**si**	
Importância dos vizinhos	2,92	1,00	1,08	0,29	**0,000**
Importância dos colegas	3,67	0,89	4,25	0,87	0,063
Importância dos amigos	4,58	0,52	3,17	2,04	0,080
Importância do(a) namorado(a)	4,08	0,52	4,17	1,12	0,280
Importância da família	4,83	0,39	3,42	1,73	**0,020**
Importância de outras pessoas	0,83	1,95	2,42	2,54	0,107
Global	3,49	0,40	3,08	0,56	0,115

Quadro 32 – Satisfação com as relações com as pessoas que fazem parte da sua vida

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Satisfação com os vizinhos	3,58	0,52	3,00	0,00	**0,002**
Satisfação com os colegas	4,17	0,72	4,33	0,65	0,567
Satisfação com os amigos	4,08	0,79	4,08	0,90	0,976
Satisfação com o(a) namorado(a)	3,25	0,62	3,92	1,00	0,070
Importância da família	4,75	0,45	3,17	1,19	**0,001**
Importância de outras pessoas	0,67	1,56	2,25	2,42	0,062
Global	3,42	0,33	3,46	0,33	0,703

Quanto à Importância dos contactos com as pessoas de quem gostam, verificamos que os jovens de ambos os grupos tenderam a valorizar de modo semelhante todas as formas de contacto, não se registando diferenças estatisticamente significativas.

Em termos de Satisfação com as várias formas de contacto com as pessoas de quem gostam, constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas ao nível do contacto por visita em casa de outros e, em termos globais, os jovens que vivem com a família tendem a evidenciar maior satisfação com aquela forma de contacto em particular e com todas as formas de contacto no global.

Quadro 33 – Importância dos contactos com as pessoas de quem gosta

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância do contacto por telefone	4,17	1,12	3,83	0,72	0,100
Importância do contacto por carta	2,58	0,67	2,92	1,00	0,452
Importância do contacto por Internet	2,33	1,61	2,17	0,72	0,764
Importância do contacto por visita em casa	4,25	0,62	4,00	1,04	0,686
Importância do contacto por visita em casa dos outros	4,25	0,62	4,08	0,29	0,339
Importância do contacto no local de trabalho	4,00	0,74	3,67	1,16	0,520
Importância do contacto na rua	3,67	0,65	3,58	0,79	0,633
Global	3,61	0,35	3,46	0,28	0,329

Quadro 34 – Satisfação com os contactos com as pessoas de quem gosta

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Satisfação com o contacto por telefone	4,25	0,87	3,75	0,75	0,142
Satisfação com o contacto por carta	3,08	0,29	3,33	0,65	0,265
Satisfação com o contacto por Internet	3,25	0,62	3,00	0,00	0,149
Satisfação com o contacto por visita em casa	3,83	0,72	3,17	0,94	0,050
Satisfação com o contacto por visita em casa dos outros	3,92	0,67	3,25	0,62	**0,011**
Satisfação com o contacto no local de trabalho	4,08	0,79	3,83	0,84	0,443
Satisfação com o contacto na rua	3,75	0,75	3,50	0,67	0,390
Global	3,74	0,37	3,40	0,23	**0,022**

Questionados acerca do facto de manterem contacto com a família, todos os jovens que vivem com a família responderam afirmativamente, enquanto que, no grupo dos jovens que viviam na instituição, só 83,3% deram esta resposta, A diferença observada não é estatisticamente significativa (p=0,478).

Tabela 6 – Entrevistados, segundo o contacto com a família

Grupo	Família		Instituição	
Contacto com a família	**n**	**%**	**n**	**%**
Sim	12	100,0	10	83,3
Não	0	0,0	2	16,7

Relativamente às pessoas da família que dão mais apoio verificamos a existência de diferenças estatisticamente significativas ao nível do apoio por parte do pai, da mãe e no apoio global. Comparando os valores médios, somos levados a afirmar que os jovens que vivem com a família evidenciaram ter mais apoio por parte do pai e da mãe e maior apoio no global.

Quadro 35 – Pessoas da família que dão mais apoio

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Apoio do pai	3,00	1,54	1,67	1,37	**0,026**
Apoio da mãe	3,83	1,34	2,17	1,34	**0,010**
Apoio do irmão	3,17	1,64	2,50	1,51	0,313
Apoio de outros	1,92	2,11	1,83	2,25	0,901
Global	2,98	0,52	2,25	0,77	**0,003**

Quanto à frequência dos contactos com as pessoas que dão mais apoio, verificamos que os jovens que vivem com a família tendam a referir contactos mais frequentes com o pai e com a mãe e maior frequência de contactos em termos globais, quando comparados com os jovens que vivem na instituição. As diferenças observadas nestes casos são estatisticamente significativas.

Quadro 36 – Frequência dos encontros com as pessoas que dão mais apoio

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Pai	3,50	1,93	1,42	1,08	**0,008**
Mãe	4,50	1,24	1,83	0,84	**0,000**
Irmão	3,75	1,86	2,33	1,72	0,080
Outros	2,33	2,46	1,83	2,25	0,754
Global	3,52	0,83	1,85	0,84	**0,000**

Relativamente ao tipo de apoio recebido e à frequência com que é dado, verificamos que os jovens que vivem com a família tendem a referir maior frequência de apoio em termos de dinheiro, roupa e calçado, discos/objectos de prazer e nas decisões. Referiram também maior frequência de apoio no global. Nestes casos, as diferenças para o grupo de jovens que vivem na instituição são estatisticamente significativas.

Quadro 37 – Tipo de apoio recebido das pessoas que dão mais apoio

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Dinheiro	3,25	1,14	1,75	1,22	**0,006**
Roupa e calçado	3,50	1,09	2,00	1,04	**0,004**
Discos/objectos de prazer	2,83	1,40	1,58	1,08	**0,020**
Viagens	1,50	1,00	1,42	0,90	0,939
Afecto/carinho	4,58	0,52	3,58	1,68	0,240
Decisões	4,08	1,08	2,67	1,56	**0,024**
Global	3,29	0,62	2,17	0,81	**0,002**

Questionados acerca da Importância de ter amigos e à Satisfação com a relação com os amigos, os jovens de ambos os grupos tenderam a responder de modo semelhante, atribuindo muita importância ao facto de ter amigos e revelando-se muito satisfeitos com os amigos que têm. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 38 – Importância e Satisfação com os amigos

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância de ter amigos	4,75	0,45	4,67	0,49	0,660
Satisfação com os amigos	4,42	0,67	4,17	1,27	0,949

Em suma, julgamos poder concluir que os jovens que vivem com a família evidenciaram ter melhor qualidade de vida que os jovens que vivem na instituição, em termos de relações interpessoais.

DIMENSÃO IV – Inclusão social

Analisando os dados apresentados na tabela da página seguinte, podemos verificar que a maioria dos jovens de ambos os grupos, respectivamente 83,3% e 75,0%, afirmou que não pertence a qualquer organização (clube recreativo, cultural, desportivo, religioso ou outro). As diferenças observadas não são estatisticamente significativas (p=0,617).

Tabela 7 – Entrevistados, segundo a pertença a alguma organização

Grupo	Família		Instituição	
Pertence a alguma organização	**n**	**%**	**n**	**%**
Sim	2	16,7	3	25,0
Não	10	83,3	9	75,0

Relativamente à importância das actividades que desenvolvem nas organizações a que pertencem, verificamos que os jovens de ambos os grupos tendem a considerá-las pouco importantes, não sendo significativa a diferença observada entre os dois grupos.

Quadro 39 – Importância das actividades desenvolvidas na organização

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância da actividade	1,15	1,76	1,17	2,12	0,756

Quanto às pessoas que estão com os jovens na organização à qual pertencem, verificamos que as respostas foram semelhantes nos dois grupos, tendendo para as alternativas Quase nunca ou Poucas vezes. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 40 – Pessoas que estão na organização a que o entrevistado pertence

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Amigos	1,42	1,16	1,58	1,44	0,625
Parentes	1,83	1,95	1,25	0,45	0,807
Colegas	1,17	0,39	1,92	1,93	0,515
Conhecidos	1,17	0,39	1,83	1,75	0,515
Pessoas da instituição	1,33	0,89	1,75	1,60	0,569
Global	1,38	0,92	1,67	1,26	0,597

Questionados acerca da frequência com que sentem que são tratados como pessoas diferentes, verificamos que, em ambos os grupos, as respostas oscilaram entre as alternativas Quase nunca e Poucas vezes e que não existem diferenças estatisticamente significativas entre eles.

Quadro 41 – Frequência com que os entrevistados sentiram que outras pessoas os tratavam como pessoas diferentes

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Amigos	1,17	0,39	1,25	0,45	0,623
Parentes	1,17	0,39	1,25	0,45	0,623
Colegas	1,17	0,39	1,25	0,45	0,623
Conhecidos	1,17	0,39	1,25	0,45	0,623
Pessoas da instituição	1,17	0,39	1,25	0,45	0,623
Global	1,17	0,39	1,25	0,45	0,623

Os jovens de ambos os grupos revelaram estar satisfeitos com o clube ou organização à qual pertencem. A diferença entre os dois grupos não é estatisticamente significativa.

Quadro 42 – Satisfação com o clube ou organização a que pertence

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Satisfação com o clube ou organização	3,75	1,76	4,17	2,12	0,596

Questionados acerca da frequência com que utilizavam alguns serviços da comunidade, verificamos que os indivíduos de ambos os grupos tenderam a responder nas alternativas quase nunca ou poucas vezes. As diferenças não são estatisticamente significativas.

Quadro 43 – Frequência da utilização de serviços da comunidade

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Serviços de saúde	2,50	0,52	2,50	1,00	0,701
Segurança social	1,42	0,90	1,50	0,80	0,665
Serviços de justiça	1,25	0,45	1,33	0,65	0,909
Serviços de emprego	1,42	0,67	1,25	0,87	0,193
Serviços da autarquia	1,00	0,00	1,00	0,00	1,000
Global	1,52	0,30	1,52	0,34	0,883

Quanto à Importância dos problemas ou assuntos que os jovens foram resolver nos serviços da comunidade, verificamos que existe uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos ao nível da Importância que atribuíram aos assuntos relacionados com a segurança social. Os jovens que vivem com a família tendem a dar mais importância aos assuntos que foram resolver naquele serviço.

Em termos de Satisfação com o atendimento nos serviços que utilizaram, verificamos que os jovens tenderam a manifestar-se nem satisfeitos nem insatisfeitos e que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Quadro 44 – Importância dos problemas/assuntos resolvidos nos serviços da comunidade

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Serviços de saúde	4,25	0,75	4,25	0,87	0,926
Segurança social	3,33	0,65	2,67	0,65	**0,017**
Serviços de justiça	2,92	0,67	3,42	0,79	0,154
Serviços de emprego	3,42	0,67	3,17	0,58	0,179
Serviços da autarquia	3,00	0,00	3,00	0,00	1,000
Global	3,38	0,38	3,30	0,25	0,595

Quadro 45 – Satisfação com o atendimento nos serviços da comunidade

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Serviços de saúde	4,17	0,72	3,75	0,87	0,198
Segurança social	3,17	0,58	3,67	0,89	0,181
Serviços de justiça	3,17	0,58	3,17	0,39	0,939
Serviços de emprego	3,33	0,65	2,83	0,58	0,045
Serviços da autarquia	3,00	0,00	3,00	0,00	1,000
Global	3,37	0,28	3,28	0,31	0,457

Quanto à dimensão relacionada com a inclusão social julgamos poder concluir que os jovens manifestaram uma razoável qualidade de vida e que não existem diferenças significativas entre os dois grupos.

DIMENSÃO V – Desenvolvimento pessoal

Relativamente à Importância que os jovens atribuem à escolaridade, verificamos que tenderam a considerá-la muito importante. Em termos da Satisfação com o seu nível de escolaridade, constatamos que os jovens que vivem na instituição tendem a manifestar-se mais satisfeitos do que os que vivem com a família. No entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 46 – Importância e Satisfação com a escolaridade

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância da escolaridade	4,08	0,67	4,33	0,78	0,347
Satisfação com o nível de escolaridade	3,83	0,58	4,00	0,00	0,285

Os jovens de ambos os grupos tendem a considerar muito importantes as competências pessoais ao nível cognitivo, social e prático. As diferenças observadas entre os dois grupos são muito pequenas e não são estatisticamente significativas.

Quanto à Satisfação com as suas competências, verificamos que os jovens tendem a considerar-se satisfeitos, mas as diferenças não são estatisticamente significativas.

Quadro 47 – Importância que atribui às competências pessoais

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância de saber falar	4,50	0,52	4,42	0,52	0,688
Importância de saber ler e escrever	4,50	0,67	4,75	0,45	0,345
Importância do saber estar	4,58	0,67	4,58	0,52	0,812
Importância de saber fazer	4,67	0,49	4,58	0,67	0,889
Global	4,56	0,40	4,58	0,39	0,952

Quadro 48 – Satisfação com as competências pessoais

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Satisfação com o falar	4,00	0,60	3,83	1,27	0,951
Satisfação com o ler e escrever	3,92	0,90	3,33	1,16	0,203
Satisfação com o estar	4,25	0,62	4,33	0,65	0,721
Satisfação com o fazer	4,08	0,67	3,75	0,87	0,340
Global	4,06	0,36	3,81	0,73	0,396

Questionados acerca da Importância que atribuem à capacidade de trabalho, verificamos que as respostas dos jovens dos dois grupos tendem para as alternativas Importante ou Muito importante. Quanto à Satisfação com a capacidade de trabalho, verificamos que os jovens que vivem com a família tenderam a mostrar-se mais satisfeitos que os jovens que vivem na instituição. As diferenças entre os dois grupos, quer ao nível da Importância da capacidade de trabalho, quer ao nível da Satisfação com a capacidade de trabalho, não são estatisticamente significativas.

Quadro 49 – Importância e Satisfação com a capacidade de trabalho

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância da capacidade de trabalho	4,50	0,52	4,50	0,67	0,844
Satisfação com a capacidade de trabalho	4,00	0,60	3,83	1,03	0,711

Com base nos resultados apresentados julgamos poder concluir que os inquiridos de ambos os grupos evidenciaram idêntica qualidade de vida em termos de desenvolvimento pessoal.

DIMENSÃO VI – Bem-estar material

Relativamente ao salário mensal verificamos que, em termos médios, ele se situa nos 178,75±98,33 euros para os jovens que vivem com a família e nos 157,08±31,66 euros para os que viviam na instituição. A diferença observada não é estatisticamente significativa.

Quadro 50 – Salário mensal

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Salário mensal	178,75	98,33	152,08	31,66	0,882

Quanto à Importância que atribuem ao salário mensal, verificamos que os jovens de ambos os grupos tenderam a considerar que é Importante ou Muito importante. Em termos de Satisfação, verificamos que os jovens se manifestaram medianamente satisfeitos. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 51 – Importância e Satisfação com o salário mensal

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância do salário mensal	4,42	0,52	4,50	0,80	0,475
Satisfação com o salário mensal	3,75	0,75	3,50	1,31	1,000

Relativamente ao local de trabalho, verificamos que 83,3% e 91,7% dos jovens do grupo que vive com a família e do grupo que vive na instituição, respectivamente, trabalham na própria instituição. A diferença observada em termos proporcionais não é estatisticamente significativa (p=0,534).

Tabela 8 – Entrevistados, segundo o local de trabalho

Grupo	Família		Instituição	
Local de trabalho	**n**	**%**	**n**	**%**
Instituição	10	83,3	11	91,7
Empresa	2	16,7	1	8,3

Questionados acerca dos aspectos relacionados com o trabalho que, se pudessem, mudariam, os jovens de ambos os grupos tenderam a responder que poucas vezes mudariam algum dos aspectos indicados. No entanto, verificamos a existência de diferença estatisticamente significativa ao nível do local de trabalho, sendo que os jovens que vivem na família tendem a referir com maior frequência que mudariam de local de trabalho.

Quadro 52 – Mudanças que efectuariam no trabalho

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Horário	4,33	1,07	3,08	1,62	0,050
Local	4,58	1,00	3,33	1,56	**0,032**
Fato de trabalho	4,08	1,00	4,17	1,19	0,775
Ferramentas	4,25	0,87	4,50	0,80	0,434
Pessoas	4,83	0,58	4,08	1,16	0,061
Regras	4,42	1,08	4,08	0,79	0,182
Tarefas	4,08	1,16	4,17	1,03	0,975
Global	4,37	0,67	3,92	0,63	0,068

No que concerne à Importância e à Satisfação com o trabalho, verificamos que em ambos os grupos os jovens tendem a considerá-lo mais ou menos importante e manifestam-se medianamente satisfeitos com esse mesmo trabalho. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 53 – Importância e Satisfação com o trabalho

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância do trabalho	3,25	1,54	3,08	1,73	0,765
Satisfação com o trabalho	4,00	0,95	3,67	1,07	0,432

Observando os dados apresentados na Tabela 9, podemos constatar que a maioria dos jovens que vivem com a família (75,0%) têm um quarto só para eles, enquanto 83,3% dos jovens que vivem na instituição partilha o quarto com outra(s) pessoa(s). As diferenças observadas entre os dois grupos são estatisticamente significativas (p=0,012).

Tabela 9 – Entrevistados, segundo o facto de terem um quarto só para si

Grupo	**Família**		**Instituição**	
Tem um quarto só para si	**n**	**%**	**n**	**%**
Sim	9	75,0	2	16,7
Não	3	25,0	10	83,3

Quanto às condições de privacidade da casa onde vivem, constatamos que os jovens que vivem com a família consideram ter melhores condições de privacidade, sendo a diferença estatisticamente significativa.

Quadro 54 – Condições de privacidade da casa onde vive

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Condições de privacidade	4,00	1,13	2,92	1,16	**0,030**

Relativamente à perigosidade do local onde vivem, verificamos que os jovens de ambos os grupos tendem a considerar esses locais como medianamente perigosos, não sendo significativa a diferença entre os dois grupos.

Quadro 55 – Perigosidade do local onde vive

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Perigosidade do local onde vive	3,17	1,40	3,33	1,16	0,812

Quanto ao conforto do local onde vivem, os jovens que habitam com a família tendem a considerar o local como mais confortável que os jovens que vivem na instituição. A diferença observada entre os dois grupos é estatisticamente significativa.

Quadro 56 – Conforto do local onde vive

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Conforto do local onde vive	3,92	0,67	3,08	0,67	**0,009**

No que respeita à Importância atribuída ao local onde vivem, constatamos que os jovens de ambos os grupos tendem a atribuir igual importância ao local, não sendo estatisticamente significativa a diferença observada.

Quanto à Satisfação com o local onde vivem, a situação é diferente. Os jovens que vivem com a família tendem a manifestar-se mais satisfeitos do que os que vivem na instituição, sendo a diferença estatisticamente significativa.

Quadro 57 – Importância e Satisfação com o local onde vive

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	s	$\bar{x}$	s	
Importância do local onde vive	4,33	0,65	4,00	0,60	0,190
Satisfação com o local onde vive	4,42	0,79	2,58	1,38	**0,002**

Relativamente ao bem-estar material verificamos que os jovens que vivem com a família tendem a evidenciar alguma melhoria na qualidade de vida, comparativamente com os que vivem na instituição, mas a diferença não é muito acentuada. Apenas se registam diferenças estatisticamente significativas em alguns aspectos pontuais.

DIMENSÃO VII – Auto-determinação

Questionados acerca do facto de decidirem sozinhos sobre a sua própria vida, verificamos que a maioria dos jovens de ambos os grupos respondeu negativamente, ou seja, as decisões sobre a própria vida são tomas com a ajuda de alguém. A diferença observada entre os dois grupos não é estatisticamente significativa (p=0,655).

Tabela 10 – Entrevistados, segundo o facto de decidirem sozinhos sobre a sua própria vida

Grupo	Família		Instituição	
Decide sozinho	**n**	**%**	**n**	**%**
Sim	3	25,0	4	33,3
Não	9	75,0	8	66,7

Os jovens que vivem com a família tendem a considerar que as suas decisões são respeitadas com maior frequência do que os que vivem na instituição. No entanto, a diferença observada não é estatisticamente significativa.

Quadro 58 – Respeito pelas decisões

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Respeito pelas decisões	3,58	0,79	2,83	0,94	0,071

Relativamente à Importância na tomada de decisões, verificamos que os jovens de ambos os grupos tendem a considerá-las igualmente importantes, mas os que vivem com a família manifestaram-se algo mais satisfeitos com os resultados das decisões tomadas. As diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Quadro 59 – Importância das decisões tomadas e Satisfação com o resultado dessas decisões

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância das decisões	3,92	0,52	4,08	0,67	0,489
Satisfação com os resultados das decisões	3,83	0,72	3,25	0,75	0,091

Relativamente à sua independência, verificamos que os jovens que vivem com a família tendem a considerar-se significativamente mais independentes do que os outros.

Quadro 60 – Opinião sobre a própria independência

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Considera-se independente	3,83	1,27	2,42	0,79	**0,005**

Os jovens de ambos os grupos tendem a considerar igualmente Importante a sua independência, mas os que vivem com a família manifestaram-se significativamente mais satisfeitos com a sua independência que os que vivem na instituição.

Quadro 61 – Importância da independência

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância da independência	4,08	0,52	4,08	0,79	0,948
Satisfação com a independência	3,83	0,84	2,75	0,96	**0,012**

Relativamente à capacidade para realizar os desejos e/ou ambições verificamos que os inquiridos que vivem com a família manifestam maior capacidade do que os inquiridos que vivem na instituição. A diferença observada é estatisticamente significativa.

Quadro 62 – Capacidade de realizar os desejos/ambições

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Capacidade de realizar os desejos/ambições	3,50	0,52	2,67	0,98	**0,023**

Quanto à Importância dos desejos e ambições verificamos que os jovens que vivem com a família referiram maior Importância do que aqueles que viviam na instituição. No entanto, a diferença não é estatisticamente significativa.

Relativamente à Satisfação com os desejos e ambições que têm conseguido concretizar, constatamos que os jovens que vivem com a família manifestam uma Satisfação significativamente maior que os inquiridos que vivem na instituição.

Quadro 63 – Importância dos desejos/ambições e Satisfação com a sua concretização

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância dos desejos/ambições	4,50	0,52	3,75	1,06	0,060
Satisfação com a concretização de desejos/ambições	3,58	1,00	2,75	1,14	**0,041**

Como conclusão global desta dimensão, julgamos poder afirmar que os jovens que vivem com a família evidenciam melhor qualidade de vida, em termos de autodeterminação, do que os jovens que vivem na instituição.

DIMENSÃO VIII – Direitos

Relativamente à Importância dos direitos, verificamos que os jovens de ambos os grupos tenderam a considerar como Importante ou Muito importante estes aspectos. Verificamos a existência de uma diferença estatisticamente significativa ao nível do respeito pela diferença: os jovens que vivem com a família atribuem-lhe mais importância.

No que concerne à Satisfação com a dignidade pessoal, verificamos a existência de diferenças estatisticamente significativas em todos os aspectos referidos. Comparando os valores médios, podemos constatar que são os inquiridos que vivem com a família aqueles que se manifestam mais satisfeitos com a sua dignidade pessoal.

Quadro 64 – Importância da dignidade das pessoas

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância pelo respeito da intimidade	4,42	0,67	4,58	0,52	0,576
Importância pelo respeito das escolhas	4,33	0,49	4,33	0,65	0,894
Importância pelo respeito da diferença	4,58	0,52	4,00	0,74	**0,046**
Importância pelo respeito da história das pessoas	4,33	0,65	4,33	0,49	0,894
Global	4,42	0,47	4,31	0,45	0,557

Quadro 65 – Satisfação com a dignidade pessoal

Grupo	Família		Instituição		p
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Satisfação com o respeito pela intimidade	3,75	0,96	2,92	0,79	**0,040**
Satisfação com o respeito pelas escolhas	3,75	0,62	2,92	0,79	**0,009**
Satisfação com o respeito pela diferença	4,25	0,45	3,67	0,65	**0,021**
Satisfação com o respeito pela história das pessoas	4,08	0,52	3,58	0,67	**0,049**
Global	3,96	0,47	3,27	0,57	**0,006**

Quanto à Importância atribuída aos direitos, verificamos que os jovens de ambos os grupos tenderam a considerar como importantes ou muito importantes os seus direitos. Entre os dois grupos não existem diferenças estatisticamente significativas.

No que concerne à Satisfação como os seus direitos são cumpridos, verificamos que os jovens que vivem com a família manifestaram maior satisfação que os que vivem na instituição. Registamos que as diferenças são estatisticamente significativas em termos do direito à habitação, do direito a uma vida independente e do direito de voto. Existe também diferença significativa em termos da satisfação global dos direitos.

Quadro 66 – Importância dos direitos

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Importância do direito ao trabalho	4,50	0,52	4,42	0,52	0,688
Importância do direito à paternidade	4,50	0,80	4,33	0,65	0,402
Importância do direito à habitação	4,50	0,67	4,75	0,45	0,345
Importância do direito a uma vida independente	4,25	0,62	4,58	0,67	0,156
Importância do direito de voto	3,33	0,98	2,75	1,36	0,270
Global	4,22	0,45	4,17	0,38	0,639

Quadro 67 – Satisfação com a forma como os direitos são cumpridos

Grupo	**Família**		**Instituição**		**p**
Variável	$\bar{x}$	**s**	$\bar{x}$	**s**	
Satisfação com o direito ao trabalho	4,33	0,65	3,92	0,90	0,243
Satisfação com o direito à paternidade	4,08	0,67	3,67	0,89	0,223
Satisfação com o direito à habitação	3,92	0,90	3,00	0,74	**0,021**
Satisfação com o direito a uma vida independente	4,08	0,90	3,00	0,74	**0,005**
Satisfação com o direito de voto	4,08	0,90	3,25	3,37	**0,046**
Global	4,10	0,54	0,87	0,54	**0,007**

7.2. Discussão dos resultados

Comparação da qualidade de vida percebida entre os dois grupos

O estudo empírico tem como objectivo principal conhecer qual é a percepção que os jovens com deficiência mental têm da sua qualidade de vida. Neste sentido, a comparação dos resultados da avaliação, efectuada mediante entrevista estruturada, da qualidade de vida dos jovens com deficiência mental ligeira que vivem em contexto familiar (Grupo 1) e dos

que vivem em contexto institucional (Grupo 2), permite-nos extrair dados de interesse para a compreensão do impacto dos contextos de vida na qualidade de vida.

Em primeiro lugar, apresenta-se o perfil da amostra, demonstrando que os dois grupos são susceptíveis de ser comparados estatisticamente, não obstante a dimensão e tendo como fundamento a homogeneidade da mesma. Em segundo lugar, apresentam-se os resultados mais relevantes resultantes da comparação entre os dois grupos nas dimensões previstas.

Perfil da amostra

Como já foi referido, trata-se de uma amostra de pequenas dimensões, com características homogéneas, resultante do emparelhamento dos dados sócio-demográficos.

Resumidamente:

- Todos os jovens têm uma condição de deficiência de grau ligeiro;
- A média de idades é de 18 anos, variando entre os 16 e os 20 anos;
- Do total de jovens, 50% são do sexo feminino e os restantes 50% são do sexo masculino;
- Todos os jovens frequentaram estruturas regulares de ensino, no âmbito das medidas previstas no Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto, e quase metade (41,7%) completaram o 3.º ciclo de escolaridade;
- 83,3% dos jovens frequentam programas de formação profissional em contexto institucional, no âmbito do III Quadro Comunitário de Apoio, através do Programa Constelação; os restantes estão integrados em contexto normal de trabalho, observando-se uma pequena subtileza que reside no facto dos jovens que já trabalham, à excepção de um, viverem em contexto familiar;
- Os jovens que frequentam formação profissional distribuem-se pelos quatro anos previstos no curso de formação sem registo de diferenças significativas entre os dois grupos;
- As áreas de formação frequentadas pelos jovens são muito diversas, o que nos sugere que reflectem, para além das preferências dos jovens, as necessidades do mercado da área sócio-geográfica em que vivem, podendo-se mencionar, de forma sumária, as seguintes áreas: sapataria, carpintaria, lavagem-auto, bate-chapas, cozinha, estofos, assistente familiar e apoio à comunidade, auxiliar de lar e centro de dia, serviços de limpeza e jardinagem;
- Os jovens integrados em cursos de formação profissional auferem uma bolsa mensal;

Das características dos dados da amostra apresentados infere-se a constatação de que os jovens com deficiência mental beneficiam do direito à igualdade de oportunidades no acesso às estruturas regulares de ensino, sendo que este processo inclusivo muda de direcção no momento de transitarem para programas de vida activa, uma vez que quase todos os jovens ingressam em instituições de reabilitação, para aí fazerem a sua formação em contexto simulado. Não é propósito deste estudo averiguar quantos desses é que alcançam a integração no mercado de trabalho. Embora estes dados necessitem de ser confirmados mediante estudos mais específicos, podemos adiantar que aqui reside uma das contradições dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência, a qual se caracteriza pelo paradoxo entre igualdade de oportunidades decorrentes dos direitos formais atribuídos pelo Estado (ex. do direito à educação) e desigualdade de oportunidades decorrentes das vicissitudes do mercado livre (formação e emprego). Conforme nos informam Coffey, 2004 e Adams *et al*., 2002, é importante que a igualdade de oportunidades deixe de estar confinada ao campo dos direitos formais para se centrar também nas políticas, ou seja, na forma como as organizações institucionais agem de modo a valorizar a diferença. A questão que se levanta é se a formação ministrada em circuito fechado (simulado) prepara os jovens para a integração no mercado de trabalho ou se devemos olhar este resultado da política como uma das medidas de discriminação positiva que apoia e protege os jovens da não inclusão laboral pela via do mercado.

Um outro dado digno de registo quanto às características da amostra é o facto de metade dos jovens viverem em contexto familiar, sendo que apenas um vive em família de acolhimento, e outra metade em contexto institucional. Os jovens do contexto institucional residem em lares, cujo financiamento depende, em grande medida, dos Acordos de Cooperação que as instituições mantêm com o sistema de Segurança Social. Algumas são instituições da área da reabilitação e outras estão sobretudo vocacionadas para o acolhimento de crianças e jovens desprovidos de meio familiar normal. Os jovens residentes nestas instituições têm ligação às instituições da área da reabilitação pelo facto de lá frequentarem programas de formação profissional não existentes nas instituições onde residem.

Discussão dos resultados da qualidade de vida percebida entre os dois grupos

Segundo uma análise global dos resultados em ambos os grupos de estudo, verifica-se que se registam algumas diferenças significativas em indicadores que constam das oito

dimensões consideradas para o estudo sobre a qualidade de vida percebida. Por conseguinte, é importante dar conta das diferenças significativas encontradas, bem como da sua localização por dimensões, indicadores e, quando seja útil, por descritores. Por outro lado, é conveniente matizar diferenças, que, embora não sejam estatisticamente significativas, nos permitem conhecer melhor os dois grupos, abrindo canais de discussão que possam vir a ser úteis em estudos posteriores que se realizem neste campo.

DIMENSÃO I – Bem-estar físico

Com esta dimensão pretende-se caracterizar estes jovens quanto aos indicadores de saúde (problemas de saúde, forma física e medicação), actividades de vida diária (alimentação, mobilidade, higiene e vestuário e lazer (ocupação dos tempos livres).

1. Saúde

1.1. Problemas de saúde

Na generalidade, os jovens referem não ter problemas de saúde (75,0%). As áreas previstas para localizar problemas específicos de saúde e necessidade de ajuda são: visão, audição, física, mental/neurológica e mobilidade. Os jovens que assinalaram ter problemas de saúde (25,0%) situam a sua resposta, quanto à frequência com que necessitam de apoio, nas categorias Algumas vezes, Poucas vezes e Quase nunca, o que nos confirma o seu grau relativo de autonomia em todas às áreas previstas. Não existem diferenças significativas entre os dois grupos em nenhuma das áreas.

Os jovens dos dois grupos dão uma importância à saúde semelhante. Relativamente à satisfação, apesar da diferença não ser estatisticamente significativa, os jovens do Grupo 1 tendem a estar mais satisfeitos com a saúde do que os jovens do Grupo 2. Só encontramos jovens Muito insatisfeitos no Grupo 2.

Como nos informa Scrutton, 1992, muitas vezes grupos oprimidos são vistos, directa ou metaforicamente, como doentes, sendo que entre estes as pessoas com deficiência são apresentadas ideologicamente como doentes ou em mal-estar (*in* Thompson, 1998). Tal objectivação não corresponde à percepção dos jovens com uma condição de deficiência mental ligeira, o que nos remete, desde logo, para a ideia de que a dependência face aos profissionais não deve assentar neste indicador, devendo-se assim reclamar, para estas pessoas, a auto-determinação mais do que o cuidado médico.

1.2. Forma Física

Pretendeu-se aferir a percepção dos jovens sobre os seus hábitos de vida saudável, pelo que se estudou a Frequência e a Importância do consumo de bebidas alcoólicas e tabaco, na perspectiva de que o consumo destas substâncias condiciona a forma física.

29,2% dos jovens refere consumir álcool e 33,35% consomem tabaco. Foi possível apurar que, no que respeita ao consumo de tabaco, os jovens do Grupo 2 consomem Quase sempre. A comparação com os jovens do Grupo 1 revelou uma diferença estatisticamente significativa neste item (p=0,001). Tal diferença não nos impede de assinalar que os dados relativos à frequência com que consomem confirmam que estamos perante consumos pontuais, eventualmente associados a práticas de sociabilidade juvenil, sendo que, por outro lado, este dado também pode indiciar que o consumo de tabaco constituiu um dos elementos presentes no universo relacional dos jovens, enquanto prática associada ao contexto institucional.

A diferença assinalada entre os dois grupos, relativa à frequência de consumo de tabaco precisa de ser confirmada através de estudos mais específicos que nos demonstrem qual a relação entre o consumo de tabaco e o contexto ambiental, neste caso institucional. Também convém recordar que o contexto ambiental constitui apenas uma face da moeda, na medida em que, para além dos factores ambientais, os factores pessoais também interferem no curso do desenvolvimento humano. Como nos informa Bronfenbrenner, s.d., os jovens que vivem no mesmo contexto podem ser sensíveis a diferentes socializações, uma vez que, para além das características sócio-económicas do ambiente, também as características da pessoa determinam o curso do desenvolvimento humano.

Relativamente à Importância que os jovens atribuem ao consumo de álcool e tabaco, verifica-se que em ambos os grupos é baixa. 70,8% dos jovens, no que diz respeito ao tabaco, e 75,0%, no que diz respeito ao álcool, respondem Não importante. Tal facto poderá estar relacionado com a sensibilização actual para os malefícios dos comportamentos aditivos, o que pode levar os jovens a darem uma resposta socialmente desejada.

Estes jovens têm uma boa percepção da sua forma física, registando-se apenas uma *nuance* entre os dois grupos, na medida em que os únicos jovens que referem estar Insatisfeitos pertencem ao Grupo 2.

1.3. Medicação

A grande maioria dos jovens (79,2%) não toma medicação, não se registando diferenças significativas entre os dois grupos. A Importância e a Satisfação com a medicação não nos permite nenhum dado conclusivo, em virtude das respostas dos jovens não revelarem nenhuma tendência em especial. Apesar disso, este indicador confirma os dados teóricos relativos à dissociação entre deficiência mental e doença, não se registando uma medicalização deste grupo da população. Este dado pode também indiciar a não existência de problemas de comportamento, uma vez que as pessoas com este *handicap* são por vezes medicadas para compensação de problemas relacionados com os factores emocionais.

Em suma, a questão da deficiência mental de grau ligeiro deve centrar-se mais na questão dos direitos, em contraste com uma visão assistencialista, onde a construção social da dependência, mascarada da necessidade de cuidados, sempre teve lugar em detrimento da cultura de apoio. Conforme descrito na CIF, 2001, a incapacidade não é um atributo do individuo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social (OMS, 2004).

2. Actividades de vida diária

2.1. Alimentação, transferências e mobilidade, higiene e vestuário

O objectivo deste indicador visa contextualizar a percepção dos jovens quanto à sua autonomia nas actividades de vida diária, enquanto patamar para a qualidade de vida.

Os jovens entrevistados têm uma percepção muito positiva do seu grau de autonomia relativamente às áreas que constam da entrevista.

No que se refere à alimentação, a única diferença estatisticamente significativa que se registou entre os dois grupos prende-se com a Satisfação, sendo menor no Grupo 2 ($p=0,16$). Este resultado não pode ser analisado isoladamente, uma vez que no momento da realização das entrevistas se percebeu que os jovens, por vezes, confundiam estar satisfeitos com o facto de se alimentarem autonomamente (o que se pretendia avaliar) com o estar satisfeitos com a alimentação que faziam. Esta é uma das limitações metodológicas do estudo, o que realça a importância da simplificação da linguagem, para que os instrumentos se adequem a populações com níveis cognitivos mais baixos.

Quanto à mobilidade, houve dois jovens do Grupo 2 que responderam Mais ou menos. São jovens com algum comprometimento motor resultante de paralisia cerebral e doenças neurológicas afins, o que, naturalmente, condiciona o resultado.

Os jovens dos dois grupos relevam não ter qualquer dificuldade em satisfazer, por si próprios, os cuidados com higiene corporal e vestuário.

Podemos considerar que os jovens apresentam níveis de autonomia muito elevados, revelando, como nos informa Regueira, 1999, capacidade para actuar por si mesmo, ser responsáveis pelas acções próprias, sem depender dos outros ou de condicionamentos do meio. Segundo a mesma autora, tal não significa que não possamos falar em graus e níveis de autonomia das pessoas, já que estas, em maior ou menor medida, dependem de outras em diferentes situações da vida quotidiana. No que concerne aos jovens com deficiência mental, Gennep, 1997, ajuda-nos a compreender que o aumento dos níveis de autonomia se encontra associado à qualidade dos apoios, os quais devem promover o desenvolvimento da pessoa a partir de um equilíbrio entre grau de autonomia desejável e a inevitável dependência, dadas as potencialidades e limitações dessas pessoas.

Em suma, não são as limitações ao nível da autonomia pessoal que fazem com que os jovens com deficiência mental ligeira tenham menor qualidade de vida e menos condições para se incluírem socialmente, independentemente do contexto de vida em que vivem.

3. Lazer

3.1.Preferências e oportunidades

3.1.1. Ocupação dos tempos livres

A forma de ocupação dos tempos livres permite-nos caracterizar a cultura juvenil, partindo do pressuposto que esta cultura se forma com base em motivos de ordem prática e ideológica e que assenta em critérios de unicidade, porque se associa a um dado período da vida, o ser jovem. A este respeito os jovens com uma condição de deficiência mental ligeira não estão fora da influência dessa cultura, em virtude de, como nos informa Bronfenbrenner *et al.*, s.d., viverem em vários sistemas que influenciam o desenvolvimento dos seus valores, crenças, comportamentos e atitudes (*in* Schalock e Verdugo, 2003). Diríamos que o ambiente (macro, meso e micro) tem um papel preponderante na formatação do curso do desenvolvimento humano. Ao critério de unicidade cultural

encontra-se associado um critério de diversidade, na medida em que cada jovem é um ser singular que vive de forma diferente o seu tempo livre e que essa prática social varia de contexto para contexto, podendo originar similitudes e diferenças entre as práticas de lazer dos jovens, em função dos contextos de vida dos mesmos.

Com este indicador pretende-se saber quais são as formas e os contextos de ocupação dos tempos livres dos jovens e qual a importância e a satisfação que lhe atribuem.Desde logo cabe realçar um problema metodológico, uma vez que a listagem das actividades que constavam da entrevista não correspondiam exactamente às práticas quotidianas de ocupação dos tempos livres dos jovens. Em estudos posteriores convinha envolver estes jovens na discussão prévia das questões a abordar, isto é, para fornecerem dados sobre a sua cultura juvenil ao nível do lazer. Apesar disso, esta limitação foi ultrapassada em parte, na medida em que foi dada a possibilidade aos jovens de assinalarem outras actividades da sua preferência, para além daquelas que constavam da entrevista.

Apesar da diferença não ser estatisticamente significativa, os jovens do Grupo 2 participam em mais actividades de tempos livres do que os jovens do Grupo 1, o que pode estar relacionado com o facto de que os jovens que vivem em instituição, fruto da cultura organizacional, tendem a ser mais orientados para participar em actividades organizadas, como forma compensatória do vazio que existe, muitas vezes, ao nível emocional e relacional.

Numa análise comparativa em cada contexto (casa, instituição e comunidade) constata-se que apenas no contexto institucional existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Os jovens do Grupo 2 desenvolvem mais actividades de ocupação dos tempos livres na instituição do que os do Grupo 1 ($p=0,004$). Esta diferença não configura uma surpresa porque os jovens do Grupo 2, vivendo e trabalhando em contexto institucional, acabam por aí desenvolver também práticas de sociabilidade. Este resultado alerta-nos para o facto das instituições funcionarem em circuito fechado, "dentro de muros", o que não favorece a inclusão social e comunitária deste grupo da população. Estes jovens acabam por ser "vítimas" de uma "tripla institucionalização": Vivem na instituição, trabalham na instituição e ocupam os seus tempos livres na instituição.

A qualidade de vida de jovens com uma condição de deficiência mental depende sobretudo da interacção e dos processos proximais que estabelecem com pares, numa óptica de múltiplos contextos, independentemente das diferenças de uns e de outros.

Relativamente à frequência com que os jovens desenvolvem algumas actividades, registam-se duas diferenças estatisticamente significativas: nos trabalhos domésticos, sendo que os jovens do Grupo 2 se ocupam mais nesta actividade do que os do Grupo 1 (p=0,015), e nas actividades desportivas em contexto institucional, sendo esta frequência maior nos jovens do Grupo 2 (p=0,027). A primeira diferença pode estar associada aos níveis de atribuição de responsabilidade pessoal nas instituições, direccionados, entre outros, para a confecção de refeições, a higiene dos espaços residenciais e a preparação dos jovens para uma vida doméstica autónoma. A segunda diferença confirma a ideia de que os jovens que vivem em instituições beneficiam mais de actividades organizadas, onde o desporto figura sempre como um tipo de ocupação oferecida aos jovens.

No que concerne à importância que os jovens atribuem às actividades que realizam, observamos apenas uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos: os jovens que vivem em instituição dão mais importância às relações de namoro (p=0,045). Este resultado sugere que os jovens que vivem fora da família, por terem perdido laços familiares, tendem a construir por si mesmos uma rede de suporte emocional, encontrando no namoro um tipo de companheirismo estruturante no seu desenvolvimento pessoal e na identidade social. Esta constitui, assim, uma forma dos jovens se afirmarem socialmente mais autónomos e mais responsáveis. Trata-se, segundo Pais, 2003, de uma responsabilidade assumida pela via conjugal ou familiar.

No que concerne ao factor Satisfação não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos na globalidade dos parâmetros avaliados. Nesta categoria de resposta os jovens enunciaram, entre outras, actividades tais como passeios com a família, jogos de computador, ouvir música, ver televisão, cantar e dançar Hip-Hop.

DIMENSÃO II – Bem-estar emocional

Esta dimensão visa compreender como é que os jovens percepcionam alguns aspectos relacionados com o bem-estar emocional: satisfação com alguns aspectos da vida, grau de felicidade e auto conceito percebido através da imagem corporal.

Para a análise desta dimensão tomamos como referência teórica "as estruturas interpessoais como contextos de desenvolvimento" (Bronfenbrenner, 1996), a partir das quais o bem-estar emocional, apesar da sua subjectividade, decorre da satisfação que as pessoas experienciam em várias áreas da vida, na interacção com diferentes pessoas, objectos,

símbolos e animais, em contextos ambientais diversificados. O bem-estar emocional decorre assim de um conjunto articulado de factores: uma *Díade observacional*, que ocorre quando um membro presta uma cuidadosa e continuada atenção à actividade de outro, uma *Díade de actividade conjunta*, que implica reciprocidade, equilíbrio de poder e relação afectiva e uma *Díade primária*, como aquela que continua a existir fenomenologicamente para ambos os participantes mesmo quando eles não estão juntos (Bronfenbrenner, 1996). O bem-estar emocional é entendido assim numa perspectiva ecológica.

1. Alegria

1.1. Satisfação (aspectos da vida)

Com este descritor pretendeu-se perceber como é que os jovens se situavam face a algumas áreas centrais da vida, como a saúde, o dinheiro, os amigos, a segurança, o conforto, a família e o trabalho, de modo a focalizar a sua percepção quanto ao grau de importância e de satisfação que estas áreas têm na sua vida.

Observa-se uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos quanto à importância que atribuem à família. Os jovens do Grupo 1 atribuem mais importância à família que os jovens do Grupo 2 (p=0,023). Acresce que apenas jovens do Grupo 2 consideram que a família Não é importante ou Pouco importante.

Numa análise global sobre a importância que as outras áreas de vida mencionadas têm para os jovens verifica-se uma similitude nos resultados obtidos nos dois grupos, tendo todos os jovens respondido Importante e Muito Importante, com excepção de 1 jovem pertencente ao Grupo 2 que respondeu Mais ou menos importante.

As respostas sobre Satisfação com as áreas mencionadas são mais diversificadas. Encontrou-se apenas uma diferença estatisticamente significativa na satisfação com a família. Os jovens do Grupo 2 estão mais insatisfeitos do que os jovens do Grupo 1 (p=0,000).

Estes resultados traduzem os problemas da desvinculação dos jovens que vivem em instituições com a sua família, podendo esta desvinculação incluir, como diz Bronfenbrenner, s.d., desequilíbrios relativos à reciprocidade, equilíbrio de poder e relação afectiva.

Esta fissura nas relações proximais destes jovens prejudica o seu desenvolvimento e bem-estar emocional e a sua qualidade de vida, uma vez que, como diz o mesmo autor “durante

o percurso da vida o desenvolvimento humano acontece através de processos de interacção recíprocos de complexidade crescente entre o organismo humano bio-psicológico-activo e pessoas, objectos e símbolos do seu ambiente externo imediato. Para ser efectiva a interacção tem de ocorrer numa base coerente durante períodos de tempo longos" (Bronfenbrenner, s.d.: 27).

1.2. Humor (felicidade)

O indicador felicidade foi recentemente incorporado em vários instrumentos sobre qualidade de vida, tratando-se de um conceito marcadamente subjectivo, influenciado por diferentes factores, quer pessoais quer ambientais. O objectivo central é saber qual é a percepção dos jovens, criando igualmente uma oportunidade para que os jovens experimentem um crescente sentimento de autoavaliação (Hegarty, 1994, *in* Verdugo e Ramis, 2003).

Não foram encontradas diferenças significativas no que diz respeito à percepção que os jovens dos dois grupos têm da importância do seu grau de felicidade. No entanto, verificou-se que apenas jovens do Grupo 2 referiram o item Muito Pouco Importante.

Esta é uma área que apresenta alguma dificuldade na abordagem, em virtude de podermos estar perante respostas através das quais os jovens podem ter dado uma imagem favorável de si mesmos (Albarello, 1997). Neste sentido, alguns autores (Morales, 1998; Heal e Sigelman, 1999) salientam que este fenómeno está relacionado com o desejo das pessoas se projectarem melhor do que realmente estão ou se sentem (*in* Barandika, 2002).

2. Auto-conceito

2.1. Imagem corporal

Conforme nos informa Stoer *et al.*, 2004, cada pessoa tem um conceito e uma imagem do seu corpo e a noção e o sentimento que temos sobre a aparência e a competência do corpo pode ser diferente em contextos diferentes (Clash e Puzinsky, 1990, *in* Stoer *et al.*, 2004).

Ainda segundo os mesmos autores, as imagens corporais constituem experiências subjectivas, não havendo coincidência entre a opinião que a pessoa faz de si e a que é veiculada por outras pessoas e, em termos psicológicos, existe uma forte ligação entre as imagens corporais e a forma como se avalia e percepciona em geral. Para Fallon, 1990, "as imagens corporais que as pessoas fazem de si próprias têm, enfim, uma forte determinação

social. Estas mudanças procuram criar uma convergência com padrões de beleza socialmente aceites e em constante mutação" (*in* Stoer *et al.*, 2004: 41).

Os resultados do estudo revelam-nos que apesar de não se registarem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos relativamente à Importância e à Satisfação que os jovens revelam sobre a sua aparência física, os jovens do Grupo 1 tendem a dar mais importância à aparência física do que os jovens do Grupo 2. Só jovens do Grupo 2 é que optaram pelas categorias Insatisfeito e Muito insatisfeito.

DIMENSÃO III – Relações interpessoais

A esta dimensão correspondem os indicadores de interacções e apoios (rede social e contactos sociais) e os indicadores de relações pessoais (família e amigos).

1. Interacções e apoios

1.1. Rede social

A rede social permite-nos conhecer as pessoas com quem os jovens estabelecem uma relação de interacção e/ou proximidade, tendo-se previsto na entrevista os seguintes actores sociais: vizinhos, colegas, amigos, namorada(o) e família. Para efeito do presente estudo, considerou-se esta composição uma rede primária, enquanto rede pessoal mínima.

Os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que concerne à Importância e à Satisfação com as relações com a família e com os vizinhos. Os jovens do Grupo 1 atribuem mais Importância à família (p=0,020) e aos vizinhos (p=0,000) do que os jovens do Grupo 2 e estão mais satisfeitos com as relações que estabelecem com a família (p=0,001) e com os vizinhos (p=0,002).

Estes resultados indicam-nos que os jovens que vivem em contexto familiar, por desenvolverem relações de maior proximidade com a família e vizinhos, ou seja, por manterem afinidades pessoais num quadro não institucional, fazem parte do "núcleo duro" da rede primária. Esta forma de estruturação das relações interpessoais, ao nível da comunidade, pode significar uma melhor inclusão deste grupo na estrutura social mais ampla e, deste modo, consubstanciar-se uma melhor qualidade de vida.

Relativamente às outras pessoas enunciadas na entrevista não se registam diferenças dignas de registo. Quanto à importância e satisfação da relação com outras pessoas, apesar das diferenças entre os dois grupos não serem estatisticamente significativas, regista-se o facto

de cinco jovens que viviam em instituição assinalarem a relação com outras pessoas como Muito importante, quatro dos quais estão muito satisfeitos com estas relações. Quando da realização das entrevistas houve a oportunidade de registar que estes "outros" podem ser incluídos na designada rede secundária, uma vez que incluem sobretudo profissionais ligados às instituições, que assumem a tutela judicial atribuída pelos tribunais e, na sequência desta relação tutelar, desempenham também o papel de educadores e de suporte afectivo aos jovens. Entre estes profissionais encontramos Psicólogos e Assistentes Sociais.

1.2. Contactos sociais

O objectivo deste indicador é colher dados que nos permitam comparar as diferentes formas de contacto social (telefone, carta, Internet, casa, trabalho, rua), de modo a perceber as preferências dos jovens e a proximidade ou não permitida por estes contactos.

À semelhança de outros indicadores, também este tem que ser compreendido no quadro de práticas de sociabilidade da juventude em geral, não nos parecendo que os jovens que participaram no estudo se distanciem muito da ideia que se tem das formas de contacto dos jovens em geral, com excepção do contacto via Internet.

Os resultados indicam-nos que não se verificam diferenças estatisticamente significativas, em termos globais, relativamente à Importância que os jovens de ambos os grupos atribuem às diferentes modalidades de contacto. No entanto, os jovens do Grupo 1 estão mais satisfeitos com os contactos que mantêm com as pessoas da sua rede do que os jovens do Grupo 2 ($p=0,022$).

De realçar o facto dos jovens do Grupo 1 tenderem para um maior grau de satisfação no contacto estabelecido com amigos no contexto familiar destes, podendo este dado ser revelador da auto-confiança e segurança pessoal experienciada na interacção entre pares. Existe a ideia de que os jovens que vivem em instituições são pouco convidados para o convívio em casa de colegas e amigos.

Não obstante a diferença assinalada, os resultados não permitem afirmar que existe uma clara influência do contexto ambiental na determinação das preferências dos jovens quanto às diferentes modalidades de contacto. Os resultados revelam ainda que os contactos que requerem competências de escrita (carta e Internet) são considerados menos importantes pelos jovens, o que pode estar relacionado com as suas dificuldades cognitivas.

2. Relações

2.1. Família

Apesar de existirem apenas dois jovens pertencentes ao Grupo 2 que referem não terem qualquer tipo de contacto com a família, verifica-se que as características desses contactos apresentam algumas diferenças.

Foi solicitado aos jovens que referissem quais as pessoas da família que lhes prestavam mais apoio, a frequência com que se encontravam com a família e que tipo de apoio recebiam.

Os resultados revelaram a existência de diferenças estatisticamente significativas na percepção destes descritores entre os dois grupos. Essas diferenças situam-se ao nível do apoio que os jovens consideram ter do pai e da mãe e na frequência dos contactos com o pai, a mãe ou os irmãos. Os jovens que vivem na família revelam ter mais apoio do pai ($p=0,026$) e da mãe ($p=0,010$) do que os jovens que vivem em instituição.

A opção Quase sempre no que diz respeito à frequência do contacto com o pai e com a mãe foi significativamente maior no Grupo 1 ($p=0,002$ e $p=0,001$, respectivamente). A opção Quase sempre no que diz respeito à frequência do contacto com o(s) irmão(os) foi também significativamente maior no Grupo 1 ($p=0,040$).

O apoio da família é um requisito fundamental para que se observem condições de vida com qualidade. Johnstone, 2000, sustenta que a qualidade de vida, num programa de (re)habilitação de base comunitária, baseia-se em dois princípios: o melhor e mais importante recurso para apoiar uma pessoa é a sua própria família e a comunidade em volta da família pode ser mobilizada para desenvolver e melhorar o apoio. Segundo este autor, os serviços existentes supostamente para melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidade podem estar a criar o problema que era suposto resolverem. Este fenómeno fica a dever-se a formas de agir tradicionais, marcadamente burocráticas, sem a participação das pessoas envolvidas, resultando na perpetuação de meios segregados que negam às pessoas o direito de escolherem e fazerem opções sobre a sua vida. Johnstone, 2001, apela para que a intervenção das instituições que apoiam a qualidade de vida e a inclusão das pessoas com deficiência se deva orientar num "quadro de utopia de um futuro *non-disabling*".

Relativamente à percepção que os jovens têm do apoio que recebem, os do Grupo 1 consideram que são mais apoiados do que os do Grupo 2 nos seguintes descritores: apoio

em dinheiro (p=0,006), apoio em roupa e calçado (p=0,004), apoio em objectos de prazer (p=0,020) e apoio nas decisões (p=0,024).

O apoio nas decisões, por se considerar central no processo de autonomia, independência e auto-determinação dos jovens, constitui um factor determinante na qualidade de vida dos jovens. Nenhum jovem do Grupo 1, a propósito deste apoio, referiu Quase nunca. Pelo contrário, existem jovens do Grupo 2 que optam por este item (p=0,029). Lou Brown, 1994, chama a atenção para a existência de factores limitativos à participação no processo de tomada de decisões e que são exteriores aos indivíduos, referindo que "a grande maioria, de facto, vive na total dependência dos pais (…) ou em lares internados que nada se assemelham a um lar familiar, não convivem com pessoas sem deficiência, não trabalham em locais normais de trabalho e não são chamados a pronunciar-se sobre assuntos que lhe dizem respeito" (*in* Costa, 1996:74).

2.2. Amigos

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas, no que concerne à Importância e ao grau de satisfação atribuído pelos jovens aos amigos. A grande maioria dos jovens (70,8%) considera os amigos Muito importantes e cerca de metade (54,2%) está Muito satisfeito com a relação que mantém com eles. Sabemos que os amigos nesta fase da vida funcionam como contextos de estruturação e desenvolvimento. Como nos informa Pais, "para a generalidade dos jovens, os amigos do grupo constituem o espelho da sua própria identidade, um meio através do qual fixam similitudes e diferenças em relação a outros" (2003:115).

DIMENSÃO IV – Inclusão social

A esta dimensão correspondem os indicadores de integração comunitária e participação. Com as perguntas que foram realizadas pretendíamos saber qual é a percepção dos jovens quanto à participação em organizações comunitárias ligadas a diferentes áreas da vida social, tais como recreativas, culturais, desportivas ou religiosas, bem como perceber a constituição da rede de pessoas que acompanham os jovens nessas mesmas actividades e, ainda, a percepção destes sobre atitudes face à diferença percepcionada nestes contextos e à satisfação com a sua participação nessas organizações.

Ainda, no âmbito desta dimensão, é objectivo do estudo saber qual a rede de serviços da comunidade utilizada de forma autónoma pelos jovens, a importância que atribuem aos diferentes serviços da comunidade que utilizam e a satisfação com esses mesmos serviços.

1. Integração e participação na comunidade

1.1. Acesso, presença e implicação

Uma primeira conclusão que se retira do estudo efectuado é que existe um pequeno número de jovens de ambos os grupos que participa em actividades de organização comunitária (20,8%), o que nos remete desde logo para a constatação de que, independente do contexto de vida dos mesmos, a participação é diminuta, o que compromete a conduta autónoma, independente e auto-determinada que arma as pessoas com uma "ponte" para a qualidade de vida e inclusão social. As restrições na participação constituem problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações de vida real, pelo que conforme nos informa Gennep, 1997, durante toda a vida as pessoas com deficiência, terão dificuldade em funcionar independentemente, na medida em que estamos perante uma necessidade especial de serem capazes de levar o mesmo tipo de vida que as outras pessoas. Apesar disso, acresce que a definição de deficiência mental nos graus mais leves é fortemente determinada pelo poder das disciplinas e pelo contexto cultural, o que torna o diagnóstico sempre relativo, podendo, mediante as circunstâncias de vida, estas pessoas escapar ao forte determinismo social.

Os jovens que participam em actividades de organização comunitária consideram todos que as actividades são Importantes e muito Importantes. A única diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos reside no facto de todos os jovens do Grupo 1 que participam em actividades na comunidade o fazem acompanhados de familiares, contrariamente aos jovens do Grupo 2. Tal dado confirma as relações de maior proximidade que este Grupo estabelece com pessoas da sua rede primária.

No que concerne à percepção dos jovens quanto a atitudes desfavoráveis relativas à diferença, constata-se que em ambos os grupos os jovens não consideram que sejam tratados como pessoas diferentes, uma vez que todos os jovens optam pela categoria de resposta Quase nunca. A percepção positiva dos jovens quanto ao modo como os outros encaram a "sua diferença" está com certeza ligada ao facto de se tratar de jovens com uma deficiência mental ligeira, o que, em princípio, não será suficiente para conduzir a estigmas socialmente desvalorizados, a menos que a esse factor se associem factores ambientais que

marquem essa diferença. Por exemplo, viver numa instituição e/ou depender dessa instituição para receber apoios de formação ou emprego podem contribuir para a construção da "identidade social" estigmatizante. Goffman, 1998, definiu pessoa estigmatizada como aquela que se apresenta com um atributo que a torna diferente das outras e que, a partir dele, pode ser incluída numa dada categoria. A categoria atribuída às pessoas nestas condições resulta da conjugação de factores pessoais (deficiência) e factores ambientais (utentes de instituições). Os resultados revelam que os jovens não se consideram tratados como "diferentes", embora devam ser analisados com cuidado, face ao número reduzido de jovens que participa numa actividade na comunidade.

2. Apoios Sociais

2.1. Rede de apoios/serviços

O objectivo deste descritor é perceber se os jovens utilizam diferentes serviços da comunidade de forma autónoma, para resolverem questões da sua vida quotidiana, se consideram que esses serviços são importantes na resolução dos seus problemas e se estão satisfeitos com o atendimento que receberam.

Não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos quanto à frequência dos serviços mencionados, sendo esta frequência diminuta nos dois grupos.

No que concerne à Importância que atribuem aos assuntos que foram tratar nesses serviços regista-se uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos, sendo que o Grupo 1 atribui mais importância aos assuntos resolvidos no serviço de Segurança Social do que o Grupo 2 ($p=0,017$). Em termos de Satisfação, regista-se igualmente uma diferença estatisticamente significativa na Satisfação obtida com o atendimento nos serviços de Emprego, uma vez que o Grupo 1 também está mais satisfeito com estes serviços do que o Grupo 2 ($p=0,045$).

A frequência reduzida dos serviços da comunidade pode estar relacionada com a dependência criada pelos pais e profissionais relativamente aos jovens com uma condição de deficiência mental. Como nos informa Davies, "a dependência não emerge da capacidade intrínseca, mas do modo como as necessidades são satisfeitas" (*in* Verdugo, 2004:3).

Os resultados parecem revelar uma tendência para o favorecimento dos jovens que vivem em família, podendo indiciar uma melhor inclusão social e qualidade de vida deste grupo.

DIMENSÃO V – Desenvolvimento pessoal

Esta dimensão centra a percepção dos jovens quanto à Importância e Satisfação com aspectos relacionados com a escolaridade, competência pessoal e desempenho. A autoavaliação dos jovens nesta área é crucial para se perceber os aspectos que limitam ou potenciam o seu desenvolvimento pessoal e em que medida os factores ambientais condicionam esse mesmo desenvolvimento.

1. Educação

1.1. Nível educativo e satisfação

O grau de escolaridade dos jovens que participaram no estudo não é muito baixo, fruto da igualdade no acesso à escola e na determinação da idade de escolaridade obrigatória, o que faz com que quase metade (41,7%) dos jovens tenha completado o 9.º ano de escolaridade, não obstante as medidas compensatórias relativas ao currículo e às formas de avaliação. Ainda assim, existe um conjunto de jovens que não atingiu tal patamar: 25,0% destes completaram o 1.º Ciclo do Ensino Básico e 33,3% o 2.º Ciclo do Ensino Básico.

No decorrer da realização das entrevistas constatou-se que alguns jovens, independentemente do nível de escolaridade, apresentam graves dificuldades na leitura, escrita e expressão verbal, o que obrigou à utilização de técnicas específicas na condução das entrevistas, nomeadamente lâminas com a escala tipo Likert.

Não se registam diferenças estatisticamente significativas no que respeita à Importância e Satisfação com o nível de escolaridade atingida pelos jovens dos dois grupos, numa análise global. No entanto, a percentagem de jovens do Grupo 2 que respondeu Satisfeito é superior à dos jovens do Grupo 1 ($p=0,029$) e nenhum respondeu Muito satisfeito. Sabendo-se que a Satisfação decorre do nível de expectativas, podemos questionar se este dado se relaciona ou não com as expectativas dos jovens que vivem em instituição, as quais, sendo eventualmente mais baixas, permitem um melhor ajustamento aos factores de Satisfação. Por outro lado, os jovens que vivem em instituições podem ter beneficiado do apoio mais continuado por parte de profissionais ligados à inclusão escolar. De qualquer modo, seria preciso aprofundar esta análise para perceber melhor quais os factores que determinam um maior grau de Satisfação.

1.2. Competência pessoal (cognitiva, social e prática)

Vistos no seu conjunto, os resultados não revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos relativamente à Importância e Satisfação que os jovens atribuem ao saber falar, ler e escrever, estar e fazer. Uma análise mais detalhada revelou que a percentagem de jovens do Grupo 1 que assinalou a opção Satisfeito é superior à dos jovens do Grupo 2 (p=0,013), mas foram os jovens do Grupo 2 que assinalaram a opção Muito satisfeito em maior número. Este indicador também se relaciona fortemente com expectativas pessoais e exigências ambientais, mas sobre esta relação o estudo não nos permite tirar ilações.

Mesmo tendo conhecimento que estas áreas são trabalhadas no âmbito dos programas profissionais que os jovens frequentam, mediante a acção "treino de competências pessoais", não conseguimos apurar qual o impacto das mesmas na auto-valorização e qualidade de vida dos jovens.

1.3. Desempenho (produtividade)

O objectivo deste descritor é registar qual é a percepção que os jovens têm da sua capacidade de trabalho e se estão Satisfeitos com essa capacidade. Na sua quase totalidade os jovens encontram-se num processo de aprendizagem através da formação dada nas instituições, o que nos remete para um só contexto. Tal circunstância pode interferir nos resultados do estudo, em virtude da similitude das características organizativas, relacionais e sócio-pedagógicas desses meios. Quer quanto à Importância, quer quanto à Satisfação com as capacidades de trabalho não se registaram diferenças estatisticamente significativas. 95,9% dos jovens optou pelas categorias de resposta Importante e Muito Importante. No entanto, e no que diz respeito à Satisfação com a capacidade de trabalho, a percentagem de jovens do Grupo 1 que assinalou as opções Satisfeito ou Muito Satisfeito é superior à dos jovens do Grupo 2.

Em estudos realizados por Beyer *et al.*, 2003, concluiu-se que o trabalho aumenta a capacidade de uma pessoa para funcionar de forma independente e aumenta a sua competência, dando-lhe a oportunidade de utilizar a iniciativa própria e tomar decisões. Os programas de (re)habilitação centram a inclusão social pela via do trabalho. O direito ao trabalho para este grupo da população, confere-lhe a garantia de um padrão mínimo de bem-estar económico e social, com a possibilidade de se edificar também um padrão

mínimo de qualidade de vida. Este modelo de inclusão pela via do trabalho não deixa no entanto de oferecer limitações, uma vez que os jovens com uma condição de deficiência, mesmo ligeira, para verem garantidos um conjunto de apoios no quadro das políticas e das instituições e por estarem a coberto de um conjunto de deveres e protecções sociais e políticas, acabam por sofrer abalos na sua identidade, ficando confinados à identidade social que se constrói e mantém através da atribuição do estatuto de utentes das instituições.

DIMENSÃO VI – Bem-estar material

Esta dimensão inclui aspectos relativos à situação financeira, ao trabalho e à habitação.

1. Situação financeira

1.1. Rendimentos

O que é relevante nos resultados do estudo reside no facto da grande maioria dos jovens frequentarem um programa de formação profissional, em contexto institucional, no âmbito do III Quadro Comunitário de Apoio, através do Programa Constelação. Estes jovens têm em comum uma trajectória de inclusão em programas de transição para a vida activa, através de formação profissional em meio institucional, uma vez que os que se encontram integrados no mercado normal de trabalho também frequentaram programas de formação em instituição.

No que concerne aos rendimentos do trabalho formativo ou produtivo, é de notar que os jovens que auferem bolsas de formação não obtêm o mesmo rendimento, em virtude dos critérios estabelecidos por cada instituição para o escalonamento das bolsas para os 4 anos de formação previstos. Os que estão integrados em mercado normal de trabalho recebem todos o salário mínimo nacional.

No que respeita à Importância e à Satisfação que os jovens atribuem ao seu salário não se registam diferenças estatisticamente significativas nos dois grupos.

2. Trabalho

2.1. Situação ocupacional

87,5% dos jovens que colaboraram no estudo desenvolvem o treino das suas competências profissionais em contexto institucional, havendo apenas três jovens que se encontram

integrados no mercado de trabalho. O objectivo do estudo não se baseia na comparação da percepção dos jovens tendo por referência os contextos de trabalho formativo e/ou laboral, sendo importante realçar que, dada a faixa etária dos jovens, é compreensível que a quase totalidade se encontre ainda numa fase de formação. O que constituiu uma novidade reside no facto da formação ser ministrada, para todos os jovens, em contexto institucional, o que nos indica que os programas de (re)habilitação seguem ainda uma tendência de actuação marcadamente "fechada", mesmo perante jovens com deficiências de grau ligeiro. Tal evidência pode influenciar a sua inclusão em meio regular.

A importância da associação do conceito de qualidade de vida à inclusão comunitária e aos processos de desinstitucionalização, bem como a mudança de paradigma na definição de deficiência mental, com a sua ênfase na inclusão, igualdade e apoios comunitários, remete-nos para a necessidade de mudança na prática dos provedores de serviços e dos profissionais, no sentido de centrarem a atenção em "planeamentos mais positivos para a pessoa independentemente das suas limitações" (Verdugo e Ramis, 2003:138). O mesmo autor sustenta que os estudos sobre qualidade de vida têm vindo a proporcionar às pessoas com incapacidade, às suas famílias, aos profissionais e organizações uma proposta operativa que pode aplicar-se em contextos diferentes, com a finalidade de se melhorar as condições de vida e o desenvolvimento quotidiano. Nesta linha de pensamento seria oportuna a realização de estudos que nos permitissem comparar a percepção das pessoas com deficiência sobre a sua qualidade de vida, tendo por objecto diferentes contextos de trabalho.

O objectivo neste descritor é perceber quais os aspectos que os jovens mudavam no seu contexto de trabalho. A análise dos resultados permite-nos constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas relativas à percepção de ambos os grupos. Os jovens do Grupo 1 manifestam mais vontade de mudar de local de trabalho do que os do Grupo 2 ($p=0,032$). Quando questionados sobre a mudança das regras do local de trabalho, os jovens do Grupo 1 responderam Quase sempre numa percentagem significativamente superior aos do Grupo 2 ($p=0,035$). No que concerne ao descritor Mudar as pessoas, 75,0% dos jovens dos dois grupos opta pela resposta Quase nunca, sem diferenças estatisticamente significativas entre si.

Em primeiro lugar, concluiu-se que o grupo de jovens que vivem na família demonstra mais capacidade crítica e, por conseguinte maior autodeterminação face ao contexto de trabalho

e, em segundo lugar, que os dois grupos revelam estar satisfeitos com as pessoas com que se relacionam quotidianamente em contexto de trabalho.

Estudos britânicos que examinaram os pontos de vista das pessoas com deficiência relativamente às circunstâncias do dia a dia, concluíram haver pouco descontentamento relativamente à sua situação, uma vez que se encontrava demasiado presente a gratidão para com os profissionais cuidadores e médicos (Berrington, Cantwright e Johnstone, 1996; Morris, 1996, *in* Johnstone, 2000).

No que respeita à Importância e Satisfação que os jovens demonstram com o trabalho não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. 58,3% dos jovens considera o trabalho Importante e Muito Importante e 66,7% dos jovens referem estar Satisfeitos e Muito satisfeitos com o seu trabalho.

3. Habitação

3.1. Tipo de residência e conforto

Este indicador visa perceber concretamente como é que os jovens percepcionam as condições do local onde vivem, relativamente à privacidade, perigosidade e conforto, de modo a valorarem a Importância e a Satisfação global com o local onde vivem.

Os jovens do Grupo 1 consideram que têm mais condições de privacidade do que os jovens do grupo 2 (p=0,030) e consideram igualmente ter mais condições de conforto do que estes (p=0,009). 83,3% dos jovens do Grupo 2 partilham o quarto com uma ou mais pessoas, sendo esta percentagem significativamente superior à dos jovens do Grupo 1 nas mesmas condições (p=0,004). Relativamente ao descritor perigosidade do local onde vivem não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

No que respeita à Importância com as condições do local onde vivem, 87,5% dos jovens considera o local onde vivem um factor Importante e Muito Importante na sua vida, sem registo de diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Quanto ao grau de Satisfação, os jovens que vivem em contexto familiar estão mais satisfeitos do que os jovens que vivem nas instituições (p=0,002).

Em suma, é evidente que os jovens que vivem em família percepcionam de forma mais positiva as condições do local onde vivem, sendo isso claramente indiciador de uma melhor qualidade de vida.

DIMENSÃO VII – Auto-determinação

Com esta dimensão pretende-se aferir aspectos relativos à autonomia/independência e às metas pessoais, traduzidas em desejos e ambições.

A autodeterminação é um conceito definido por Berkobien, 1991, como "o conjunto de atitudes e capacidades necessárias à acção/decisão e como um factor primordial na tomada de decisões na vida individual" (*in* Santos *et al.*, 2002:104), por Wehmeyer, 1992, como "mais do que uma capacidade, é uma necessidade, uma propensão inata que conduz os indivíduos (…) a decisões e escolhas, determinadas para a acção individual" (*idem*) e por Wehmeyer e Schalock, 2001, como "o principal agente causal da própria vida é escolher e tomar decisões sobre a qualidade de vida de si mesmo, livre de interferências ou influências externas desnecessárias" (*in* Schalock e Verdugo, 2003:315).

1. Autonomia/controlo pessoal

1.1. Independência

O objectivo deste descritor é apurar qual é a percepção que os jovens têm sobre o processo de tomada de decisões sobre a sua própria vida, qual é a Importância e a Satisfação que atribuem às decisões tomadas sobre a sua própria vida, perceber qual é a Importância que tem para eles a independência, se consideram que são independentes e qual é o grau de Satisfação que daí decorre.

Os resultados do estudo revelam que relativamente ao processo de tomada de decisões sobre a vida dos jovens não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Apesar disso, existem resultados que é importante analisar. Assim, 70,8% dos jovens considera que toma decisões sobre a sua vida com a ajuda de alguém. Metade dos jovens considera que as decisões tomadas por eles próprios são Algumas Vezes respeitadas. 83,4% dos jovens consideram que as decisões tomadas por eles próprios são Importantes e Muito importantes. 54,1% dos jovens revelam estar Satisfeitos e Muito Satisfeitos com o resultado das decisões tomadas por eles próprios.

Podemos referir que relativamente ao processo de tomada de decisões, os jovens "reclamam" uma vontade de autonomia, independência e autodeterminação relativamente "à capacidade para actuarem por si mesmos, serem responsáveis pelas acções próprias, sem depender dos outros ou de condicionamentos do meio" (Regueira, 1999:12).

O apoio de qualidade conduz ao desenvolvimento se for capaz de permitir a uma pessoa, e de uma maneira diferente para cada pessoa, com características específicas, uma relação óptima entre o grau desejável de autonomia e a inevitável dependência, dadas as potencialidades e limitações das pessoas (Gennep, s.d.). O autor reporta-nos assim para o conceito de interdependência.

Schalock e Verdugo, 2003, consideram que esta componente, mais do que qualquer outra, tem uma grande importância na determinação de uma vida com qualidade. Decidir e poder escolher é antes de tudo manifestar uma preferência. Perante pessoas com necessidades especiais, não basta "ensinar" estas competências de *per si*, mas requer capacitar ou ensinar novos modos alternativos, inclusive mais apropriados, para que as pessoas com problemas de comunicação consigam indicar preferências.

No que concerne à percepção que os jovens revelam sobre a independência, não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos quanto à Importância que tem para eles a independência. Relativamente ao facto de se considerarem pessoas independentes e de isso lhes trazer satisfação, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, sendo que os jovens do Grupo 1 consideram que são mais independentes do que os jovens do Grupo 2 ($p=0,005$) e estão mais satisfeitos com o nível de independência que consideram ter do que estes ($p=0,012$). Também aqui se encontra um dos factores determinantes na percepção positiva da qualidade de vida do grupo de jovens que vive em contexto familiar.

2. Metas

2.1. Desejos/ambições

Ter projectos para a vida constitui um factor preponderante no desenvolvimento pessoal e social das pessoas. Conforme sustenta Bronfenbrenner, 1996, aquilo que importa para o comportamento e o desenvolvimento humano é o ambiente e a forma como é percebido, e não como poderia existir na realidade objectiva.

Este indicador tem como objectivo captar a percepção que os jovens têm da sua capacidade para realizar desejos/ambições na vida, em que medida isso é Importante e qual o grau de Satisfação que atribuem aos desejos/ambições concretizados.

Registam-se diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos apenas no que diz respeito à capacidade que os jovens consideram possuir para realizar desejos/ambições

e à Satisfação que resulta dos desejos/ambições realizados pelos jovens, sendo que os jovens do Grupo 1 revelam ter mais capacidade do que os jovens do Grupo 2 (p=0,023) e estão mais satisfeitos com a concretização dos desejos/ambições do que estes (p=0,041).
A baixa expectativa face a projectos de vida penaliza os jovens do grupo que vivem em instituições, contribuindo para uma percepção mais negativa da qualidade de vida experienciada pelos mesmos. Ter projectos, realizar desejos e ambições faz parte da condição humana, sem os quais as pessoas dificilmente conferem sentido à vida. A frase de Bronfenbrenner "uma ideia é tão poderosa quanto aquilo que podemos fazer com ela" (1996:XI) é, a este propósito, elucidativa.

DIMENSÃO VIII – Direitos

Esta dimensão estrutura-se em duas partes. A primeira visa perceber qual é a Importância e a Satisfação que os jovens encontram num conjunto de direitos a coberto de um princípio ético fundamental que é a dignidade. A segunda parte tem como objectivo avaliar a Importância e a Satisfação atribuída a um conjunto de direitos constitucionalmente consagrado.

Esta dimensão tem sido uma das menos estudada pelos diferentes autores, devendo-se tal facto, segundo Schalock e Verdugo, 2003, a diferentes razões, nomeadamente a dependência dos direitos das condições ambientais em detrimento dos comportamentos individuais identificáveis, a dificuldade em investigar indicadores, e, ainda, a falta de preocupação dos investigadores que se restringem a pressupostos que se relacionam com as actividades, onde os direitos do indivíduo não se consideram um factor crucial.
A qualidade de vida de uns depende da qualidade de vida dos outros e, deste modo, não existe qualidade de vida sem uma responsabilização colectiva da sociedade no seu todo. O conceito de qualidade de vida das pessoas com deficiência começa a figurar no campo dos direitos "atribuídos", mas como nos informa Stoer *et al.*, 2000, os direitos precisam de ser "reclamados", para que se conjuguem direitos formais e universais com direitos especiais, mediante o reconhecimento da diferença e da promoção de medidas compensatórias. O campo dos direitos de cidadania constitui sempre uma vertente privilegiada de intervenção dos Assistentes Sociais, pelo que, e seguindo critérios de intersubjectividade, estes profissionais para conduzirem de forma consequente a sua acção terão, antes de mais, de perguntar às pessoas o que pensam dos seus direitos e da sua efectivação. Seguindo esta

metodologia, os Assistentes Sociais conseguirão encaminhar a sua reflexão e acção num sentido histórico, social e político, com vista à afirmação da diferença.

1. Humanos

1.1. Dignidade

Nos descritores previstos (respeito pela intimidade, pelas escolhas pessoais, pela diferença e pela história das pessoas), existem algumas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Os jovens que vivem com a família consideram mais importante o direito à diferença do que os jovens que vivem em instituições (p=0,046). No que concerne à Satisfação com os mesmos descritores, os jovens do Grupo 1 estão mais satisfeitos em todas as áreas do que os jovens do Grupo 2, nomeadamente no que diz respeito à intimidade (p=0,040), ao respeito pelas escolhas pessoais (p=0,009), ao respeito pela diferença (p=0,021) e ao respeito pela história pessoal (p=0,046). Estes resultados revelam que os jovens que vivem em família têm uma visão mais positiva da satisfação com a sua dignidade pessoal do que os jovens que vivem em instituição (p=0,006), denunciando melhor bem-estar nas relações pessoais e sociais e, concomitantemente, melhor qualidade de vida.

2. Legais

2.1. Cidadania

Durante o processo de realização das entrevistas notou-se alguma dificuldade na compreensão dos jovens sobre os direitos de cidadania estudados (direito ao trabalho, à paternidade/maternidade, à habitação, a ter uma vida independente e ao voto), tendo-se constatado que os jovens vêem estes direitos como algo que só depende deles próprios (direito ao trabalho e à habitação), longínquo (direito à maternidade/paternidade e vida independente) ou distante da sua realidade concreta (direito ao voto).

Não obstante esta observação, os resultados do estudo indicam-nos que relativamente à Importância não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Já no que diz respeito à Satisfação, os jovens do Grupo 1 estão mais Satisfeitos com a forma como estes direitos são cumpridos do que os jovens do Grupo 2 nas seguintes áreas: habitação (p=0,021), vida independente (p=0,005) e direito ao voto (p=0,046).

Apesar das dificuldades metodológicas encontradas neste indicador, devido à dificuldade dos jovens perceberem o conceito de "direito", por ser demasiado abstracto face às suas competências cognitivas, podemos referir que os jovens que vivem em família demonstram uma visão mais favorável dos seus direitos. De salientar que esta dimensão poderá, em estudos posteriores, ser operacionalizada de forma mais eficaz, de modo a conseguir-se uma participação dos jovens mais consistente em termos de fiabilidade. Esta constitui uma área importante para exploração no sentido de poder orientar a prática dos Assistentes Sociais que trabalham com este grupo da população. O conhecimento das suas visões conduz sem dúvida a formas de intervir mais justas, garantindo uma vida com qualidade e a necessária igualdade de oportunidades para todas as pessoas, independentemente das suas características pessoais e das características sócio-económicas dos contextos de vida.

CONCLUSÃO

"O próprio 'outro' tem que reconhecer a 'nossa' alteridade, pois neste conflito (diálogo) a diferença também somos nós" (Stoer *et al.*, 2004:98).

Ao longo deste trabalho procurámos reflectir com base em axiomas de intersubjectividade e interdependência, para demonstrar a importância da relação entre sujeitos sociais, os quais independentemente do lugar que ocupam na sociedade, contribuem para a mudança social produzida tanto ao nível da consciência individual como da consciência colectiva. Como nos informa Freire "não pode haver reflexão e acção fora da relação homem--realidade" (2003:17).

Os Assistentes Sociais que trabalham com jovens com deficiência mental devem fazer com que a sua praxis assente no verdadeiro compromisso a partir do qual assumem uma responsabilidade. Este compromisso com a pessoa concreta deve ser orientado no sentido da "transformação de qualquer situação objectiva na qual o homem concreto esteja impedido de ser mais" (Freire, 2003:22). Independentemente das características sócio--económicas dos contextos em que vivem as pessoas (Instituições e/ou família) e das suas características (deficiência), o Assistente Social deverá insistir na "transformação das relações de poder no contexto da prática", na "valorização dos conhecimentos dos participantes", na "transformação orientada para relações equitativas (…) que requerem uma transferência do poder do trabalhador para o participante" e na "identidade partilhada" (Healy, 2001:51). Agindo segundo estes princípios orientadores, o Assistente Social constituiu-se como agente de mudança, orientando as suas acções para uma prática mais consequente, procurando uma relação com estas pessoas, não ignorando a pessoa que está por detrás da sua actuação e engendrando atitudes e respostas não estereotipadas (Adams *et al.*, 2002).

A estes profissionais exige-se uma reflexão crítica sobre as medidas de política Estatal e institucional que limitam as pessoas na pertença à comunidade em que vivem. Muitas vezes, medidas de política, instituições e profissionais consideram as pessoas nestas condições como racionalmente incapazes, o que coarcta as suas possibilidades de autonomia, auto-determinação e qualidade de vida. Estes conceitos assumem sempre o carácter de relatividade, visto que todas as pessoas em maior ou menor medida dependem

de outras em diferentes situações de vida quotidiana (Regueira, 1999) e que todas as pessoas se defrontam com determinismos sociais.

Para Adams *et al.*, 2002, o Assistente Social é ao mesmo tempo sujeito e parte desta construção social das identidades, pelo que a sua prática tanto pode reforçar a identidade opressiva e estigmatizante como, pelo contrário, pode levar ao questionamento. Isto deve conduzir o Assistente Social a responder, articulando as necessidades e preferências centradas na pessoa, através de uma acção concertada que promova atitudes e relações anti-discriminatórias e emancipatórias, na busca incessante da compreensão da condição humana. Tal como escreve Freire, "não se pode ser trabalhador social se não se for homem, se não se for pessoa, (…) a condição humana para ser pessoa é que os demais também o sejam" (2003:51).

Mudar formas de pensamento, i. e., de construção do conhecimento, da acção que resulta da interligação de diferentes actores e estruturas sociais, configura um desafio para as disciplinas, para as políticas, para os profissionais e para os actores sociais. No processo de interacção entre diferentes actores sociais reside precisamente o perigo de não prestar suficiente atenção a muitas dimensões da diferença e da diversidade e de não contra-agir face a determinismos sociais, políticos e institucionais.

Os Assistentes Sociais, ao centrarem sempre a sua acção no contexto das estruturas sociais e relações interpessoais, situam-se no seio desta dialéctica, constituindo tal facto um dos pilares fundamentais do Serviço Social, na justa medida em que tomam consciência do contexto sócio-político para evitarem tornar-se ou permanecer parte do problema socialmente construído. Deste modo, o Serviço Social constitui-se como uma disciplina capaz de demonstrar o que a complexidade científica tem "baralhado" e mudar sistemas que aplicam o conhecimento acriticamente. Como nos informa Lukes, 1997, "se os humanos produzem e são produzidos pela sociedade (…) também se reconhece que são capazes de alterá-la" (*in* Healy, 2001:33).

A acção dos Assistentes Sociais não pode incidir sobre as partes isoladas, com a ideia que assim se transforma a realidade, mas sobre a totalidade. Esta mudança envolve o posicionamento face aos factores determinantes da estrutura social, articulando o económico, o político, o social e o cultural, e a construção relacional entre profissionais e pessoas que vivenciam situações de desvalorização social, através de uma "acção comunicativa", que envolve "diálogo" com os destinatários. Este desafio passa pela necessidade da relação entre Assistentes Sociais e pessoas com uma condição de

deficiência depender de "compreensão intersubjectiva" e do "saber partilhado" que deve conduzir ao "debate público" das questões pessoais e sociais que envolvem a vida destas pessoas. O poder e a autoridade profissional não podem considerar-se "discapacitadores" (Healy, 2001:37).

Esta ética do agir requer que "em primeiro lugar se responda perante o cliente" (Moreau, 1990, Healy y Walsh, 1997, *in* Healy, 2001:46), independentemente da realidade concreta das pessoas, e que se "maximize a informação que facilite ao cliente desenvolver mecanismos através dos quais pode questionar o trabalhador" (Healy, 2001:46). Esta autora evidencia dois instrumentos no processo de construção de relações igualitárias: a celebração de um contrato e a oportunidade de acesso à formulação de queixas.

O enfoque em relações igualitárias reporta-nos para a ideia defendia por Healy, 2001, da necessidade dos Assistentes Sociais desenvolverem procedimentos igualitários na prática, na medida em que estes profissionais devem deixar de lado os tipos de categoria e autoridade que os diferenciam dos clientes, reduzindo as diferenças e adoptando uma postura igualitária radical. Neste sentido deve-se revalorizar a experiência vivida, denominada por Harding, 1987, como "epistemologia do ponto de vista" (*in* Healy, 2001:45).

Para que a mudança se consubstancie terá que se processar uma alteração estrutural na teoria e na prática dos Assistentes Sociais, implementando mecanismos que permitam às pessoas que determinem e façam escolhas acerca de como, quando, e onde o apoio deve ser providenciado (Adams *et al.*, 2002). De igual modo, Barandika escreve "terá de perguntar-se às pessoas como indivíduos concretos que opinião têm das suas vidas, das condições em que vivem e como as percebem para poderem avaliar a qualidade dos serviços recebidos" (2002:299).

Esta acção, que se quer que seja "consequente", implica um conjunto de procedimentos metodológicos que incluem a avaliação do impacto das medidas de política junto de pessoas e grupos específicos.

A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental depende, em grande medida, do contexto em que vivem e das ideias que se formam acerca da sua condição social, uma vez que as pessoas interpretam a sua qualidade de vida a partir de sentimentos subjectivos, o que, por sua vez, influencia as suas acções e, deste modo, o conceito de qualidade de vida é, ao mesmo tempo, criado e mantido socialmente.

O bem-estar percebido foi operacionalizado, neste estudo, através das Dimensões de Qualidade de Vida previstas por Schalock e Verdugo, 2003, e da colaboração de jovens com deficiência mental ligeira que vivem em contextos diferentes, por se considerar que aqui reside, inevitavelmente, o objectivo de relações equitativas na prática profissional, tendo em vista estabelecer relações positivas com as pessoas, independentemente das suas limitações.

Através do estudo concretizou-se uma das formas de proximidade entre as pessoas com deficiência mental e os Assistentes Sociais. Esta actividade foi facilitada fruto do acúmulo de conhecimento resultante da vivência quotidiana com estas pessoas e da proximidade aos seus contextos de vida. Tal circunstância cria condições para que as conclusões do estudo não se restrinjam à "dureza" dos resultados, procurando-se, pelo contrário, interpretar os mesmos com a "delicadeza" mais comummente associada a abordagens qualitativas.

Em termos conclusivos, verifica-se que se registam algumas diferenças significativas em indicadores que constam das oito Dimensões consideradas para a avaliação da Qualidade de Vida percebida pelos dois grupos de jovens que colaboraram no estudo: jovens que vivem em contexto familiar e jovens que vivem em contexto institucional. Por conseguinte, e em forma de síntese, é importante dar conta não só das diferenças, mas também das semelhanças encontradas.

Assim, as conclusões gerais que resultam do estudo comparativo sobre qualidade de vida de jovens com uma condição de deficiência mental ligeira que vivem em contexto familiar e institucional são as seguintes:

DIMENSÃO I – Bem-estar físico

O bem-estar físico constituiu um factor preponderante na qualidade de vida das pessoas. As pessoas com deficiência mental são muitas vezes vistas como dependentes de cuidados médicos e profissionais. Os dados deste estudo demonstram que os jovens com deficiência mental ligeira, independentemente do seu contexto de vida, revelam uma boa percepção da sua condição física.

Os jovens entrevistados têm uma percepção muito positiva do seu grau de autonomia relativamente às áreas que constam da entrevista.

Os jovens que vivem em instituições participam em mais actividades de tempos livre, com destaque para a ocupação dos tempos nos trabalhos domésticos e nas actividades desportivas, desenvolvidas em contexto institucional.

A segunda diferença confirma a ideia de que os jovens que vivem em instituições beneficiam mais de actividades organizadas, eventualmente como forma dos promotores dos serviços compensarem os jovens de outros vazios existenciais.

DIMENSÃO II – Bem-estar emocional

O bem-estar emocional é uma dimensão presente em todos os estudos dos autores revisitados, por constituir uma área onde se reflecte toda a dimensão humana. Sabemos que pessoas com níveis baixos de bem-estar emocional vêem reduzidas as suas competências tanto pessoais como sociais.

Os resultados deste estudo indicam que o grupo de jovens que vive em instituição é penalizado nas relações que se estabelecem com pessoas próximas, sobretudo com a família, constituindo está um pilar na estrutura das relações interpessoais.

Relativamente ao grau de felicidade, não foram encontradas diferenças significativas ente os dois grupos. No que concerne à auto-imagem corporal, os jovens que vivem na família tendem a dar mais importância.

Levando em consideração os dados relativos ao primeiro indicador, podemos referir que os jovens institucionalizados têm uma percepção mais negativa da sua qualidade de vida.

DIMENSÃO III – Relações interpessoais

As relações interpessoais constituem um factor determinante no desenvolvimento humano e na qualidade de vida deste grupo da população que se encontra numa fase de desenvolvimento e consolidação de competências pessoais e sociais. Uma análise transversal desta dimensão revela que os jovens que vivem em instituição percepcionam esta área de forma mais negativa do que os jovens que vivem em contexto familiar, denunciando, por conseguinte, uma menor qualidade de vida.

Os jovens que vivem na família atribuem mais Importância e estão mais satisfeitos com as relações que estabelecem com a família e com os vizinhos.

Alguns jovens que vivem nas instituições valorizam e estão satisfeitos com a relação que estabelecem com outras pessoas (profissionais ligados às instituições).

Os jovens que vivem na família também estão mais satisfeitos com os contactos que mantêm com as pessoas da sua rede primaria, revelando ter mais apoio do pai e da mãe, em diferentes aspectos da sua vida, nomeadamente no apoio em decisões.
Uma grande maioria dos jovens entrevistados considera os amigos Muito importantes e cerca de metade está Muito satisfeito com a relação que mantém com eles.
Nesta dimensão, ponderando factores de apoio, importância e satisfação, os jovens que vivem na família percepcionam uma melhor qualidade de vida.

DIMENSÃO IV – Inclusão social

A dimensão inclusão social tem merecido uma atenção especial por parte dos investigadores, na sequência do movimento de desinstitucionalização e inclusão na comunidade que valoriza os enfoques comunitários em detrimento dos apoios em meio segregado.
Os resultados do estudo revelam-nos que apenas um pequeno número de jovens de ambos os grupos participam em actividades de organização comunitária, sendo que estes atribuem graus elevados à Importância e à Participação. Estes jovens não consideram que sejam tratados como pessoas diferentes nesses contextos. A utilização de serviços da comunidade é diminuta nos dois grupos. Contudo, os jovens que vivem em contexto familiar atribuem mais Importância e estão mais Satisfeitos com o atendimento em alguns serviços.

DIMENSÃO V – Desenvolvimento pessoal

O desenvolvimento pessoal resulta da interacção entre as características das pessoas e dos ambientes. Os resultados do estudo revelam que não há diferenças significativas no que respeita à Importância e Satisfação com o nível de escolaridade atingida pelos jovens, bem como à Importância e Satisfação relativas às áreas de competência pessoal. Não obstante esta análise global, os jovens que vivem em família percepcionam mais Satisfação com nas competências de oralidade.

DIMENSÃO VI – Bem-estar material

O bem-estar material acompanha toda a evolução do conceito de qualidade de vida, encontrando-se presente em quase todos os estudos realizados neste campo.

Os jovens atribuem níveis semelhantes de Importância e Satisfação relativamente ao seu salário. Relativamente aos aspectos relacionados com o contexto de trabalho, os jovens que vivem na família manifestam mais vontade de mudar de local de trabalho, bem como as regras do actual contexto de trabalho. Os jovens dos dois grupos revelam estar Satisfeitos com as pessoas com que se relacionam em contexto de trabalho e mais de metade dos jovens manifestam Satisfação com o trabalho.

No que concerne aos aspectos relacionados com o local de residência, os jovens que vivem em contexto familiar consideram que têm mais condições de privacidade e de conforto. A quase totalidade dos jovens considera o local onde vivem um factor de grande importância. No entanto, os jovens que vivem em contexto familiar estão mais Satisfeitos com o local onde vivem, demonstrando uma percepção mais positiva da sua qualidade de vida.

DIMENSÃO VII – Auto-determinação

Esta dimensão foi recentemente incluída no estudo da qualidade de vida, na medida em que os investigadores concluíram haver uma forte relação entre níveis elevados de autodeterminação e qualidade de vida, considerando que o processo de tomada de decisões é central no comportamento auto-determinado.

A grande maioria dos jovens considera que toma decisões sobre a sua vida com a ajuda de alguém e metade dos jovens considera que as decisões tomadas por eles próprios são respeitadas apenas Algumas vezes, mas demonstram níveis elevados de Satisfação com o resultado das decisões tomadas por eles próprios.

Os jovens que vivem em contexto familiar consideram que são mais independentes e estão mais satisfeitos com o nível de independência que consideram ter. De igual modo, os jovens que vivem na família confiam mais nas suas capacidades pessoais para realizar desejos e ambições. Os jovens que vivem em família demonstram uma percepção mais positiva da sua qualidade de vida.

DIMENSÃO VIII – Direitos

Esta dimensão tem sido uma das menos estudadas pelos diferentes autores, por considerarem que existem dificuldades na sua operacionalização.

Os jovens que vivem com a família consideram mais importante o direito à diferença e estão mais Satisfeitos em todas as áreas previstas: intimidade, respeito pelas escolhas

pessoais, respeito da diferença, respeito pela história pessoal. No que concerne aos direitos de cidadania, os jovens do mesmo grupo estão mais satisfeitos com a forma como estes direitos são cumpridos, com excepção do direito ao trabalho e maternidade/paternidade. Estes resultados revelam que os jovens que vivem em família demonstram ter uma percepção mais positiva sobre a sua qualidade de vida.

No cômputo global, poderemos concluir que os jovens com deficiência mental ligeira que vivem em contexto familiar tendem a ter uma percepção mais positiva da sua qualidade de vida do que os que vivem em contexto institucional.

Ao longo das páginas deste trabalho tentou-se explorar um tema de grande actualidade, como é a Qualidade de Vida dos jovens com deficiência mental de grau ligeiro, para, deste modo, perceber melhor qual é o impacto que os contextos de vida têm na determinação da percepção subjectiva da qualidade de vida.
Este estudo permitiu-nos, assim, pensar em pessoas, em políticas e práticas que influenciam a vida das pessoas e na sua percepção de uma vida com qualidade. Por sua vez, pretendeu-se conhecer um pouco mais sobre a situação pessoal e social destes jovens que vivem connosco o momento sócio-histórico presente, procurando saber, através da sua própria voz, como é a sua vida e como a percebem.

Esperamos que este trabalho sirva, de algum modo, como referência para avançar em estudos posteriores que contribuam para encaminhar a acção dos Assistentes Sociais no sentido da construção de um futuro melhor para todos, na medida em que o bem-estar de uns condiciona o bem-estar de outros.

BIBLIOGRAFIA

ADAMS, Robert; DOMINELLI, Lena; PAYNE, Malcolm, 2002, *Critical Practice in Social Work*, New York, Palgrave.

AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL, 2003, *Necesidades Educativas Especiales en Europa*, Middelfart.

ALBARELLO, Luc *et al.*, 1997, *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.

ALBUQUERQUE, Maria, 2000, *A criança com deficiência mental ligeira*, Lisboa, Secretariado Nacional Para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

AMARAL, Lígia, 1994, *Pensar a Diferença/Deficiência*, Brasília, Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

AROSTEGI, Igone, 1999, "Evaluación de la Calidad de Vida en Personas Adultas con Retraso Mental", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad – Actas de las III Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA, Lei n.º 9/89 [Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência], *Diário da República*, 1.ª Série, n.º 100, 2 de Maio de 1989, Lisboa, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA, Lei Constitucional n.º 1/2004 [Constituição da República Portuguesa], *Diário da República*, 1.ª Série-A, n.º 173, 24 de Julho de 2004, Lisboa, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

BAELDE; Philippe ; COPPIN, Bertrand, LE CERF, *et al.*, 1999, *Les Parents avec une Déficience Intellectuelle*: *Comprendre et accompagner*, Paris, Gaëtan Morin.

BAIRRÃO, Ruivo, 1994, "A Perspectiva Ecológica na Avaliação de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e Suas Famílias: O caso da Intervenção Precoce", in: *Revista Inovação*, n.º 7.

BALLONE, Geraldo, 2004, *Deficiência Mental*, in: PsiqWeb – psiquiatria geral, in: Internet, disponível em http://virtualpsy.locaweb.com.br/index.php?sec=19&art=53.

BATISTA, Cristina, 2004, *Inclusão: construção da diversidade*, Belo Horizonte, Armazém de Ideias.

BAPTISTA, Myrian, 2001, *A Investigação em Serviço Social*, Lisboa-São Paulo, Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social, Veras.

BARANDIKA, Igone, 2002, *Calidad de Vida y Retraso Mental. Un estudio en la Comunidad Autónoma del País Vasco*, Bilbao, Ediciones Mensajero.

BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas, 1990, *A Construção Social da Realidade*, Petrópolis, Vozes.

BEYER, S.; BROWN, T.; AKANDI, R., 2003, "Resultados de la calidad de vida de los adultos in las actividades diarias: comparación de los trabajos comunitarios com los centros de dia tradicionales y los talleres protegidos", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Investigación, Innovación y Cambio – Actas de las V Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

BLOEMERS, Wolf; WISCH, Fritz-Helmut (eds.), 2000, *Quality of life research and disabled people*, Frankfurt, Peter Lang.

BONDER, Cintia, 1996, *Eco Trabalho Social: do bem-estar à qualidade de vida*, Porto Alegre, Ortiz.

BROFENBRENNER; Urie, 1996, *A Ecologia do Desenvolvimento Humano*: *Experimentos Naturais e Planeados*, Porto Alegre, Artes Médicas.

BRONFENBRENNER, Urie; MORRIS, P. A., "The ecology of developmental processes, in: PEDRO; João, s/d, *Stress e Violência na Criança e no Jovem*, Lisboa, Faculdade de Medicina.

CABALLO, Cristina, *et al.*, 2003, "Aplicación del Quality of Life Questionnaire QOL-Q (Schalock y Keith, 1993) en una Muestra de Adultos con Deficiencia Visual", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Investigación, Innovación y Cambio – Actas de las V Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

CARVALHO, Maria, 1997, "Trabalho precoce: qualidade de vida, lazer, educação e cultura", in: *Revista Serviço Social e Sociedade*, n.º 55.

COFFEY, Amanda, 2004, *Reconceptualizing Social Policy*. *Sociological perspectives on contemporary social policy*, Maidenhead, Open University Press.

COMISSÃO DAS COMUNIDADES EUROPEIAS, 2003, *Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência: Plano de Acção Europeu*, Bruxelas .

COOPER, Barry, 2001, "Constructivism in Social work: Towards a Participative Pratice Viability", In: *Bristish Journal of Social Work*, n.º 31.

COORDENADORIA NACIONAL PARA A INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA, 2000, *Cidadania & Inclusão – Gestão da Política de Inclusão das Pessoas Portadoras de Deficiência*, Brasília.

CORREIA, José, 2003, "A construção político-cognitiva da exclusão social no campo educativo", in: RODRIGUES, David (org.), 2003, *Perspectivas sobre a Inclusão. Da educação à sociedade,* Porto, Porto Editora.

COSTA, Ana (coord.), 2004, *Educação e transição para a vida pós-escolar de alunos com deficiência intelectual acentuada: caracterização das respostas educativas proporcionadas aos*

alunos dos 2º e 3º ciclos com currículos alternativos ao abrigo do DL319/91, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

COSTA, Ana, *et al.*, 1996, *Currículos Funcionais Vol.1: Sua Caracterização*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional.

DEE, Lesley, *et al.*, 2003, "O desenvolvimento do aconselhamento curricular para transições centradas na pessoa", in: RODRIGUES, David (org.), 2003, *Perspectivas sobre a Inclusão: da educação à sociedade*, Porto, Porto Editora.

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION, 2002, *Transição da Escola para o Emprego: principais problemas, questões e opções enfrentadas pelos alunos com necessidades educativas especiais em 16 países europeus*, Bruxelas.

FALCH, Ase-Britt, 2000, "Participant Research Put into Practice", in: BLOEMERS, Wolf; WISCH, Fritz (orgs.), *Quality of Life Research and Disabled People – Ways to research in different European settings*, Berlin/Bern/New York/Paris.

FALEIROS, Vicente, 1997, *Estratégias em Serviço Social*, São Paulo, Cortez.

FILHO, César, 2001, *Deficiência, Handicap e Alguns Demónios da Inclusão*, in: Internet, disponível em http://www.ufsm.br/ce/revista/ceesp/2001/02/a6.htm.

FLECK, Marcelo, 2006, "O Projecto WHOQOL: desenvolvimento e aplicações", in: *Psiquiatria Clínica*, vol. 27, n.º 2.

FRANÇA, Raquel, 2000, *A Dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral*, Coimbra, Quarteto.

FREIRE, Paulo, 2003, *Educação e Mudança*, São Paulo, Edições Paz e Terra.

GENNEP, Arnold, (s.d.), "Qualidade de Vida e Apoios. A evolução dos pontos de vista sobre a deficiência mental e os apoios a pessoas com deficiência mental", comunicação apresentada no lançamento do livro de VIEIRA, Fernando, PEREIRA, Mário, *Se Houvera quem me ensinara...*, 1996, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

GIDDENS, Anthony, 2001, *Modernidade e Identidade Pessoal*, Oeiras, Celta.

GIDDENS, Anthony, 2004, *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

GOFFMAN, Erving, 1998, *Estigma. Sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Guanabara, Koogan.

GÓMEZ-VELA, María; CANAL, R.; VERDUGO, Miguel, 1999, "Evaluación de la calidad de vida de personas con retaso mental desde su propria percepción", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad – Actas de las III Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

GÓMEZ-VELA, María; VERDUGO, Miguel, 2003, "Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos de Educación Secundaria Obligatoria con Necesidades Educativas Especiais y Sin Ellas", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Investigación, Innovación y*

Cambio – Actas de las V Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, Amarú.

GOOD, David ; Magerotte, Ghislain; Leblanc, Raymond, 2000, *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*, Paris, Department de Boeck Université.

GUALEJAC, Vicent; TABOADA-LEONETTI, Isabel, 1994, *La Lutte des Places*, Marseille, Hommes et Perspectives.

GUTERRES, Maria, 2002, *Suporte Social e Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas Apoiadas por Serviços Comunitários*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

HEALY, Karen, 2001, "La herencia de nuestro pasado y la naturaleza de nuestro presente", in: *Trabajo Social. Perspectivas contemporáneas*, Madrid, Ediciones Morata.

HESPANHA, Pedro, *et al.*, 2000, *Entre o Estado e o Mercado. As fragilidades das instituições de protecção social em Portugal*, Coimbra, Quarteto.

HOVE, Geert, 1999, "Investigación cooperativa con personas con retraso mental: en busca de un equilibrio entre emancipación y estándares de calidad para la investigación", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad – Actas de las III Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

JOHNSTONE, David, 2000, "Quality of Life Research and Disabled", in BLOEMERS, Wolf; WISCH, Fritz (orgs.), *Quality of Life Research and Disabled People – Ways to research in different European settings*, Berlin/Bern/New York/Paris.

JOHNSTONE, David, 2001, *An Introduction to Disability Studies*, London, David Fulton Publishers.

MACHADO, Roberto, 1992, "Por uma genealogia do poder", in: FOUCALT, Michel, 1992, *Microfísica do Poder*, Rio de Janeiro, Graal.

MAGALHÃES, V. P., 2001, "Qualidade de vida - Desafios e ambiguidades", *in* ARCHER, Luís *et al.*, *Novos Desafios à Bioética*, Porto, Porto Editora.

MANKTELOW, Roger, 2002, "The Practice of Mental Health Social Work", In: DAVIES, Martin, 2002, *The Blackwell Companion to Social Work*, Oxford, Blackwell Publishing.

MINISTÉRIO DO EMPREGO E DA SEGURANÇA SOCIAL, Despacho Normativo n.º 75/92 [Estabelece normas reguladoras de cooperação entre os centros regionais de segurança social e as instituições particulares de solidariedade social], *Diário da República*, 1.ª Série-B, n.º 116, 20 de Maio de 1992, Lisboa, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

MINISTÉRIO DOS ASSUNTOS SOCIAIS, Decreto-Lei n.º 119/83 [Aprova o Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social], *Diário da República*, 1.ª Série, n.º 46, 25 de Fevereiro de 1983, Lisboa, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

MOLINA, Santiago, 1994, *Deficiencia Mental: aspectos psicoevolutivos y educativos*, Málaga, Ediciones ALJIBE.

NUNES, Maria, 2002, *Agência do Assistente Social e modos de regulação social*. Texto extraído da tese de doutoramento "Agência do Assistente Social e modos de regulação social: Estudo em contexto de Programa de Rendimento Mínimo em Portugal", São Paulo, Pontifícia Universidade Católica.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004, *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Lisboa, Direcção-Geral da Saúde.

PAIS, Machado, 2003, *Culturas Juvenis*, Lisboa, Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

PAIS, Machado, 2005, "Jovens e cidadania", in: *Sociologia-Problemas e Práticas*, n.º 49, Lisboa, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa e Celta.

PAYNE, Malcolm, 2002, *Teoria do Trabalho Social Moderno*, Coimbra, Quarteto.

PERERA, Juan, 2000, "Las personas con Síndrome de Down: calidad de vida y futuro", in: PERERA, Juan; RONDAL, Jean; NADEL, Lynn (org.), *Síndrome de Down – Revision de los últimos conocimientos,,* Madrid, Espasa Calpe S.A..

PHILP, Mark, "Michel Foucault", in: SKINNER, Quentin, 1992, *As Ciências Humanas e os seus Grandes Pensadores*, Lisboa, D. Quixote.

PINTO, Carla, 1998, "Empowerment: uma prática de Serviço Social", in: BARATA, Óscar, (coord.), *Política Social*, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

PIROVANO, María, 1999, "Las Políticas Sociales en el Fin de Siglo. Lo Público y lo Privado", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad – Actas de las III Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

PORTUGAL, Gabriel, 1992, *Ecologia e Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner*, Aveiro, Centro de Investigação Difusão e Intervenção Educacional.

PORTUGAL – PORTAL DO GOVERNO, 2003, *Proposta de Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência*, in: Internet, disponível em http://www.portugal.gov.pt/Portal/Print.aspx?guid=%7BBBA289FA-97A8-49AF-BEF3-D5AD0A1299F9%7D.

POWELL, Fred, 2001, *The Politics of Social Work*, London, Sage Publications.

REGUEIRA, Marcelino, 1999, *Programa Básico para Favorecer a Autonomia Pessoal e a Vida Diária*, Fafe, Cooperativa de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas.

RIBEIRO, José, 1999, *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*, Lisboa, CLIMEPSI Editores.

RIESER, Richard, 2002, "Disability Discrimination, the Final Frontier: Disablement, History and Liberation", in: COLE, Mike, *Education, equality, and human rights : issues of gender, race, sexuality, special needs and social class*, Abingdon, RoutledgeFalmer.

RODRIGUES, David, (org.), 2001, *Educação e Diferença. Valores e Práticas para Uma Educação Inclusiva"*, Porto, Porto Editora.

RODRIGUES, David, (org.), 2003, *Perspectivas sobre a Inclusão*, Porto, Porto Editora.

RODRIGUES, David, (2003) "Educação inclusiva: as boas notícias e as más notícias", in: RODRIGUES, David (org.), *Perspectivas sobre a Inclusão: da educação à sociedade*, Porto, Porto Editora.

RODRIGUES, Fernanda, 1999, *Assistência Social e Políticas Sociais em Portugal*, Lisboa, Departamento Editorial do ISSScoop e Centro Português de Investigação em História em Trabalho Social.

SANTIAGO, Rui, POTVIN, P.; TAVARES, J., *et al.*, 1994, "Representações da Escola nos Alunos com Dificuldade Escolar", Necessidades Educativas Especiais, in: *Revista Inovação*, vol. 7, n.º 1.

SANTOS, Boaventura, 1989, *Introdução a uma Ciência Pós-Moderna*, Porto, Edições Afrontamento.

SANTOS, Boaventura, 1989, "O Estado, a Sociedade e as Políticas Sociais: o Caso das Políticas de Saúde", in: *Revista Critica de Ciências Sociais*, n.º 23.

SANTOS, Marcos, 1992, "Qualidade de vida: o percurso abreviado de um conceito", in: *Revista Economia e Sociedade*, n.º 53.

SANTOS, Boaventura, 1998, *O Estado e a Sociedade em Portugal*, Porto, Edições Afrontamento.

SANTOS, Sofia; MORATO, Pedro, 2002, *Comportamento Adaptativo*, Porto, Porto Editora.

SASSAKI, Romeu, 1999, *Inclusão/ Construindo uma Sociedade para Todos*, Rio de Janeiro, WVA.

SCHALOCK, Robert, 1990, *Quality of. Life: Perspectives and Issues*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation.

SCHALOCK, Robert, 1999, "Hacia una nueva concepción de la discapacidad", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad – Actas de las III Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

SCHALOCK, Robert, 2003, "El Paradigma Emergente de la Discapacidad y Sus Retos en Este Campo", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Investigación, Innovación y Cambio – Actas de las V Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú.

SCHALOCK, Robert; VERDUGO, Miguel, 2003, *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza Editorial.

SECRETARIADO NACIONAL DE REABILITAÇÃO, 1983, *Sistema de Educação Especial em Portugal*, Lisboa.

SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 1995, *Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*, in: Internet, disponível em http://www.snripd.pt/document/Caderno003.pdf.

SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2003, *Plano de Acção para as Pessoas com Deficiência do Conselho da Europa*, Lisboa.

SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2004, *Educação e Transição para a Vida Pós-Escolar de Alunos com Deficiência Intelectual Acentuada*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional.

SERRANO, Pedro, 2004, *Redacção e Apresentação de Trabalhos Científicos*, Lisboa, Relógio D'Água.

SPOSATI, Aldaíza (coord.), 1995, *Mapa da Exclusão Social da Cidade de S. Paulo*, São Paulo, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Núcleo de Estudos de Seguridade e Assistência Social.

SPOSATI, Aldaíza, 1997, "Mínimos sociais e seguridade: uma revolução da consciência da cidadania", in: *Serviço Social e Sociedade*, vol. XVIII, n.º 55.

STOER, Stephen; MAGALHÃES, António; RODRIGUES, David, 2004, *Os Lugares da Exclusão Social. Um dispositivo de diferenciação pedagógica*, São Paulo, Cortez Editora.

THOMPSON, (1998), *Promotion Equality. Challenging Discrimination and Oppression in the Human Services*, New York/Basingstoke, Palgrave.

UNESCO, 1994, "Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na área das Necessidades Educativas Especiais", In: *Inovação*, Lisboa, vol. 7, n.º 1.

UNIÃO EUROPEIA, 2004, *Desafios do Movimento da Qualidade ao Sistema e às Organizações que Promovem a Empregabilidade e o Emprego das Pessoas com Deficiência*. Projecto GESQUAL, Bruxelas.

VERDUGO, Miguel, 1999, "Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales", in: *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

VERDUGO, Miguel, 2003, "Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental", in: *Siglo Cero*, vol. 34, n.º 205.

VERDUGO, Miguel, 2003, "La concepción de discapacidad en los modelos sociales", in: VERDUGO, Miguel; VEGA, Francisco (coord.), *Investigación, Innovación y Cambio* –

Actas de las V Jornadas Cientificas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, Amarú.

VERDUGO, Miguel (dir.), 2006, *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas com discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, Salamanca, Amarú.

VERDUGO, Miguel; RAMIS, Carmen, 2004, *Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo*, Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

XIBERRAS, Martine, 1996, *As Teorias da Exclusão – Para uma Construção do Imaginário e do Desvio*, Lisboa, Instituto Piaget.

ANEXOS

ANEXO I – ENTREVISTA SOBRE QUALIDADE DE VIDA (12 páginas)

ANEXO II – BASE DE DADOS, EM EXCEL® (6 páginas)